BIOSKOP

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

17. Jg. | Nr. 67 | September 2014

Schwerpunkt Euthanasie

8 Sterbehelfer Arzt
9 Ökonomien des Sterbens
10 Entschließung des Ärztetages
10 Bemerkenswerte Stimmen
11 Niederländische Erfahrungen

Biobanking

3 Wem nützt die »Nationale Kohorte«?

Medizin & PR

4 Sind Journalisten alleine schuld?
4 *www.medien-doktor.de*

Ersatzteillager Mensch

6 Folgen einer Lebendorganspende – ein Betroffener schildert seine Erfahrungen

Pränataldiagnostik

12 Selektiver Test solidarisch finanziert?

Vorsorgepolitik

13 Aufklärung zum Mammographie-Screening soll verbessert werden

Reproduktionsmedizin

14 »Spende« von Eizellen: Selbstbestimmung oder Ausbeutung?

Außerdem

2 Jetzt BioSkop unterstützen!
16 Veranstaltungstipps
16 Wunschzettel
16 **BIOSKOP** im Dezember

Impressum

Herausgeber: BioSkop e.V. – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien
Bochumer Landstr. 144 a · 45276 Essen
Tel. (0201) 5366 706 · E-Mail: info@bioskop-forum.de
BioSkop e.V. im Internet: *www.bioskop-forum.de*
Redaktion: Klaus-Peter Görlitzer (v.i.S.d.P.), Erika Feyerabend.
Anschrift: Erika-Mann-Bogen 18 · 22081 Hamburg
Tel. (040) 43188396 · Fax (040) 43188397
E-Mail: redaktion@bioskop-forum.de
Beiträge in dieser Ausgabe: Sigrid Graumann, Martina Keller.

Sämtliche Artikel in BIOSKOP sind urheberrechtlich geschützt. Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit schriftlicher Genehmigung der Redaktion.

Layout + Satz: RevierA, 45139 Essen, *www.reviera.de*
Druck: Zeit-Druck-Thäns, 35083 Wetter
ISSN 1436-2368

Bühnen des Politischen

Erika Feyerabend

Parlamentarische und öffentliche Debatten, die freie Rede und Gegenrede, der Zugang zu Information und deren ungehinderte Zirkulation, all das gilt als Inbegriff demokratischer Kultur. Die politischen Bühnen werden allerdings oft zum Problem. In der heutigen Medienlandschaft gibt es vor allem viel Spektakel und endlose Botschaften, die aus anekdotischen, privaten und öffentlichen Ereignissen zusammengemischt werden. Hauptsache, es wird berichtet. Die Frage »Ist das richtig und wichtig?« spielt oft keine Rolle mehr. Entscheidender ist die Erwägung: »Kommt das gut an?«. In den Universitäten werden Pressestellen aufgerüstet, zeitgleich wird der Wissenschaftsjournalismus abgebaut. So wird Wirbel erzeugt, um karrierewirksam und ungeprüft Mainstream-Themen in die Welt zu setzen. Komplizierte Zusammenhänge bleiben meist auf der Strecke *(Siehe Seite 4)*.

Neben Kriegsberichterstattungen und Vermischtem aus aller Welt sind momentan die Varianten der »Sterbehilfe« ein Thema. Auch PolitikerInnen sind gefragt. Gesetzentwürfe zur Regelung von »Beihilfe zum Suizid« stehen wohl bald auf ihrer Agenda. Der außerparlamentarische Entwurf von vier mehr oder weniger renommierten Männern – dem Palliativmediziner Gian Domenico Borasio, den Medizinethikern Ralf Jox und Urban Wiesing sowie dem Medizinrechtler Jochen Taupitz – schlägt ein ärztliches Monopol für diese tödliche Dienstleistung vor. In Ausnahmefällen, nach nicht näher benannten medizinischen Kriterien und »vernünftig« begründeter Nachfrage der Sterbewilligen *(Seite 8)*. Das kann bedrohliche Wirkungen erzeugen. Denn nicht nur die medial erzeugte und über Umfragen konstituierte »öffentliche Meinung« prägt politisches Handeln. Als Erbe der Aufklärung bezieht die Demokratie ihre Legitimität daraus, eine Vernunftordnung zu verwirklichen. All das Imaginäre der medialen und auch religiösen Bilderwelten soll aus Parlament und Wissenschaft suspendiert sein. Paradoxerweise vermitteln sich demokratische Vernunft und wissenschaftliche Rationalität permanent in Zeitungen, Fernsehspektakeln, in digitalen Räumen. »Kommt das dort gut an?« bestimmt wesentlich die Wissenschaftsetats und politische Popularität.

Der enorme Einfluss populärer Medien und Meinungen auf politische Entscheidungen wird am Beispiel der »Sterbehilfe« in den Niederlanden deutlich. 1969 erschien dort das einflussreiche Buch *Medizinische Macht und medizinische Ethik*. Der Arzt und Wissenschaftler Jan Hendrik van den Berg wird seither als Inspirator bemüht, der medizinische Technologien zügeln und die »Autonomie der Patienten« stärken wollte.

Bitte auf der nächsten Seite weiter lesen ›

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

die Frage ist brisant und wird bald im Bundestag debattiert: Soll der Gesetzgeber legitimieren, dass Ärzte auf Wunsch Patienten helfen, sich zu töten? Gegen solche Bestrebungen arbeitet BioSkop nach Kräften – mit Recherchen, Analysen, Stellungnahmen. Bei der Tagung »Ökonomien des Sterbens«, die wir am 15. November gemeinsam mit der Hospizvereinigung OMEGA veranstalten, geht es auch um den Tabubruch. Den Fokus richten wir aber auf die sozialpolitische Realität *(Siehe Seite 9)*.

Der selektionsdienliche PraenaTest könnte in einigen Jahren zur Regelleistung der Krankenkassen werden; die »wissenschaftliche« Basis soll eine Erprobungsstudie liefern. Wir meinen: So weit darf es nicht kommen! Argumente stehen in einer Stellungnahme, die wir zusammen mit dem Gen-ethischen Netzwerk und dem Netzwerk Selektion durch Pränataldiagnostik verfasst haben. Das Papier liegt auch den GesundheitspolitikerInnen im Bundestag vor *(Seite 12)*.

Diese Einmischungen und noch viel mehr sind dank Ihrer finanziellen Förderung möglich, dank Ihrer Abos und Spenden. Helfen Sie weiter mit? Wir würden uns sehr freuen! Und noch eine Bitte: Sagen Sie weiter, was wir tun – und dass wir noch mehr UnterstützerInnen brauchen.

Erika Feyerabend, Klaus-Peter Görlitzer

Fortsetzung von Seite 1 ›

Bühnen des Politischen

Kaum zitiert werden van den Bergs Ausführungen zu Contergan-geschädigten Kindern: »Es gab Eltern, die ihr Contergan-Kind nicht sehen wollten und es verstoßen haben. Das halte ich für natürlich (…) Es gab Ärzte, die dem Contergan-Kind auf die flehentliche Bitte der Eltern hin (…) eine tödliche Injektion verabreicht haben. Das halte ich für ein Handeln gemäß schlichter medizinischer Pflichtauffassung. (…) Ich habe keine Achtung vor Eltern, die durch ihr schwer missgebildetes Kind nicht mehr in Panik versetzt werden.«

Weder van den Berg noch ähnlich orientierten Richtern, Ärzten oder Kirchenvertretern ging und geht es um die viel bemühte »Selbstbestimmung« vernunftbegabter Kranker. »Vierzig Jahre später«, konstatiert der Journalist Gerbert van Loenen treffend, »springt sofort das Paradox ins Auge, die Macht der Ärzte dadurch einzuschränken, dass man ihnen das Recht einräumt, Patienten ohne allzu viele ›aufgeregte Debatten‹ zu töten.« Dass die Verführungskraft der »Selbstbestimmung« geradewegs und historisch bewiesen in die »Fremdbestimmung« führt, wird weder in den Niederlanden noch hierzulande besonders beachtet *(Siehe Seite 11)*.

> Demokratischer wird die Welt eher mit unabhängiger Beobachtung und Gegenöffentlichkeiten.

Wenig Aufmerksamkeit hat auch folgende Passage aus van den Bergs Buch erzeugt: »Es ist zu erwarten, dass dann neben der Verkehrswacht so etwas wie eine Organwacht, vielleicht in rot lackierten Autos, durch die Gegend fährt, nicht um zu helfen, sondern um allzeit bereit zu sein, nach einem Unfall noch vor Ort die lebenden Organe aus den dahinsiechenden Körpern zu schneiden.« Das unkontrollierte Imaginäre der Transplantationsmedizin als heldenhafte Lebensrettung versperrt bis heute den Blick auf die konkreten Erzählungen und Erfahrungen geschädigter NierenlebendspenderInnen *(Seite 6)*.

Ein ebenso randständiges Dasein fristen Frauen, die Eizellen für »Wunschkinder«-Paare liefern. Der medizinisch und juristisch formulierte Anspruch auf »reproduktive Ressourcen Dritter« dominiert. Die lukrativen Reproduktionsgeschäfte und neuen Ausbeutungsverhältnisse gegenüber armen Frauen und Migrantinnen haben wenig Gewicht *(Seite 14)*.

Forschung zum Mitmachen« versprechen diverse Wissenschaftseinrichtungen. »Helfen Sie mit!« Diese Parole eines Informationsflyers soll 200.000 Männer und Frauen motivieren, für Biomaterialbanken Blut und andere Körpersäfte, Daten über den persönlichen Lebensstil und Erkrankungen zu liefern. Wozu Proben und Daten zukünftig genutzt werden, bleibt in den Werbematerialien sehr vage *(Seite 3)*.

Weitgehend unbeachtet von jeglicher Öffentlichkeit wurde im Sozialgesetzbuch eine Erprobungsphase für unzureichend geprüfte medizintechnische Methoden eingeführt. Der fragwürdige Gentest in der Frühschwangerschaft, um Trisomie 21 zu erkennen, gehört zu den erstmalig erprobten Verfahren. Er könnte bald mit einer nicht veröffentlichten Begründung, intern auszuhandelnder Kostenbeteiligung des antragstellenden Herstellers an »Risikoschwangeren« getestet werden – und später möglicherweise als Kassenleistung finanziert werden *(Seite 12)*.

Die Bühnen des Politischen sind weit davon entfernt, allein durch die Idee demokratischer Vernunft bestimmt zu sein. Die Forderung, dass die zuständigen Profis ernsthafter und wahrhafter werden sollen, wird keine Abhilfe schaffen. Demokratischer und solidarischer wird die Welt eher mit unabhängiger Beobachtung und Gegenöffentlichkeiten. Und der Einsicht, dass unser soziales Dasein im privaten wie im öffentlichen Leben mit Erzählungen und Erfahrungen gefüllt ist, die wir teilen, mit Symbolen, die wir kennen – und eben nicht allein von weitgehend imaginierter Rationalität bestimmt wird.

BioSkop unterstützen!

Sie sind herzlich eingeladen, bei BioSkop mitzumachen und unsere Arbeit zu unterstützen! Wir sind auf Insider-Wissen aus Medizin und Gesundheitswesen angewiesen – und ebenso auf alltägliche Erfahrungen aus Kliniken, Pflegeeinrichtungen, als PatientIn, Pflegebedürftige/r oder Beschäftigte/r. Wir freuen uns über Tipps für unsere Recherchen, und Sie können auch selbst Texte für *BIOSKOP* oder unsere Homepage *(www.bioskop-forum.de)* beisteuern.

BioSkop ist unabhängig und gemeinnützig. Wir freuen uns über jede Spende und hoffen, die Zahl der Abonnements spürbar zu steigern. Wollen Sie mithelfen und *BIOSKOP* noch bekannter machen? Fordern Sie einfach Probehefte für FreundInnen und KollegInnen an! Rufen Sie uns an, Ihre Ansprechpartnerin ist Erika Feyerabend, Telefon (0201) 5366706, info@bioskop-forum.de

BioSkop-Spendenkonto:
DE26 3601 0043 0555 9884 39
bei der Postbank Essen
(BIC: PBNKDEFF)

Wem nützt die »Nationale Kohorte«?

Großprojekt wirbt Probanden – und sammelt Blut und Daten

Die Vorarbeiten begannen 2009 *(Siehe BIOSKOP Nr. 56)*, jetzt wird es ernst: 200.000 Frauen und Männer sollen »rekrutiert« werden, um der Wissenschaft freiwillig und langfristig zu dienen: Die ProbandInnen, genannt »Nationale Kohorte« (NaKo), werden regelmäßig an 18 kooperierenden Studienzentren medizinisch untersucht – und sie stellen Körpersubstanzen für eine zentrale Biobank zur Verfügung. Wem nützt das?

Die Rekrutierung läuft seit dem Sommer auf Hochtouren, die Studienzentren werben durchaus aufdringlich: »Forschung zum Mitmachen« steht zum Beispiel über einer gemeinsamen Pressemitteilung von NaKo-Geschäftsstelle, Uniklinikum Heidelberg und Deutschem Krebsforschungszentrum, veröffentlicht am 10. Juni. »Der Erfolg der Studie steht und fällt mit dem Engagement der Bevölkerung. Jeder Teilnehmer zählt und trägt mit dazu bei, die Gesundheitssituation in ganz Deutschland, aber auch speziell in Mannheim zu verbessern.«

Ähnliche Aufrufe wurden jüngst auch in Berlin, Brandenburg, Bremen, Halle, Kiel, Leipzig und Regensburg via Medien verbreitet, wobei das Uniklinikum Greifswald noch weiter ging: Es appellierte direkt an Firmen in der Region Neustrelitz, die NaKo aktiv zu unterstützen. »Eine Freistellung für den Besuch im Studienzentrum durch den Arbeitgeber«, so Studienleiter Henry Völzke, »erhöht erfahrungsgemäß die Teilnahmebereitschaft der zufällig ausgewählten Probanden.« Je nach Untersuchungsprogramm müssten die Beschäftigten zwischen dreieinhalb und fünf Stunden aufwenden. »Gut investierte Zeit«, erklärt der Professor, denn auch die Wirtschaft profitiere von einer Verbesserung der Gesundheitssituation.

Welche konkreten Forschungsprojekte dazu beitragen sollen, benennen bisher weder Epidemiologe Völzke noch seine KollegInnen aus dem Kohorten-Netzwerk. Die Vorhaben der nächsten 20 Jahre werden ziemlich allgemein kommuniziert: »Ziel ist es, Ursachen und Risikofaktoren für die wichtigsten Volkskrankheiten genauer zu erforschen«, schreibt die NaKo, die mit 210 Millionen Euro aus Steuergeldern gefördert wird. »Neben den Herz-Kreislauf-Erkrankungen sind das unter anderem Krebs, Diabetes, Demenz und Depressionen.«

Anschaulicher ist die Öffentlichkeitsarbeit zu praktischen Checks, die auf ProbandInnen warten. Das Faltblatt »Helfen Sie mit!«, verantwortet vom Leibniz Institut für Präventionsforschung und Epidemiologie in Bremen, zählt u.a. auf: Aufmerksamkeits-, Konzentrations- und Gedächtnistests, umfangreiche Untersuchungen zu häufigen Krankheiten wie Diabetes, Krebs und Infektionen. Befragung zu Familie, Ausbildung, medizinischer Vorgeschichte, Medikamenten, persönlichem Lebensstil. Außerdem: »Gewinnung von Blut, Urin, Speichel, Stuhl und Durchführung eines Nasenabstrichs.« Zwei Drittel der in Bremen und anderswo entnommenen Proben werden laut NaKo für künftige Forschungsprojekte zentral gelagert, in einer Biobank am Helmholtz-Zentrum in München; ein Drittel soll vor Ort in den Studienzentren verbleiben.

»Ihre Daten werden streng vertraulich gehandhabt«; die Auswertung erfolge »ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke«, Ergebnisse würden »pseudonymisiert«, steht im Flyer, der zum Mitmachen motivieren soll. Entscheidend für die weitere Nutzung ist aber die formale Einwilligungserklärung, die ProbandInnen unterschreiben; Vordrucke sucht man auf den Webseiten der Zentren bislang vergeblich.

Was in den Papieren drin stehen soll, gibt ein »Ethik-Kodex« vor, den sich die NaKo selbst gegeben hat. »Da es unmöglich ist, alle zukünftigen medizinisch-biologischen Forschungsfragen vorherzusehen«, so der Kodex, »wird die Einwilligungserklärung so gestaltet, dass ein möglichst breites Forschungsfeld offengehalten wird, inklusive der Nutzung von biologischen und genetischen Markern in Blutproben und weiteren Biomaterialien.« Mit der Einwilligung erkläre ein Proband, dass seine Daten und Bioproben langfristig gespeichert und auch verwendet werden sollen, um »genetische Risikofaktoren für Erkrankungen und deren Vorstufen zu analysieren«. Laut »Ethik-Kodex« sollen die Untersuchten auch zustimmen, dass ihre Daten und Proben Eigentum der NaKo werden und »gegebenenfalls in kommerziellen Zusammenhängen (z.B. für die Entwicklung von Medikamenten und Diagnostika)« genutzt werden dürfen. Sollten dabei verwertbare Produkte entstehen, dürfen Patente oder andere gewerbliche Schutzrechte nur mit Einverständnis der NaKo angemeldet werden.

Von alledem haben die ProbandInnen nichts. Ihre Teilnahme ersetze auch keine individuelle Gesundheitsuntersuchung, stellt der Ethik-Kodex klar. Immerhin sollen sie »zu jeder Zeit« das Recht haben, ihre Einwilligung zu widerrufen. Tun die Betroffenen dies vollständig, müssen alle gesammelten Daten gelöscht und alle Bioproben vernichtet werden – besagt der Kohorten-Kodex. Die Praxis wird *BIOSKOP* regelmäßig beobachten.

Klaus-Peter Görlitzer (Hamburg), Journalist, verantwortlich für BIOSKOP

Informierte Einwilligung?

Die »Nationale Kohorte« wirft auch zahlreiche juristische Fragen auf, insbesondere zur Wahrung der Persönlichkeitsrechte der StudienteilnehmerInnen. Wolfgang Linder, pensionierter Datenschützer aus Bremen und engagiert im Komitee für Grundrechte und Demokratie, hat nun eine fundierte, kritische Analyse vorgelegt. Das Papier steht auf der Internetseite *www.grundrechtekomitee.de* zum Download bereit; es macht deutlich, dass es auch bei Forschungsprojekten aufs Kleingedruckte ankommt. Wir zitieren einen langen Satz, mit dem Jurist Linder auf den Punkt bringt, was Menschen bedenken sollten, wenn sie gebeten werden, ihre persönliche Daten und Proben an die Kohorte zu spenden: »Angesichts

- der ungewöhnlich weit gefassten Inhalte der Nationalen Kohorte,
- ihrer langen Laufzeit von 20 Jahren,
- der ungewöhnlich großen Zahl der erhobenen Gesundheitsdaten und Bioproben und
- der ungewöhnlich unbestimmten Definition möglicher Nutzer dieser Daten

ist zu bezweifeln, dass die potenziellen Teilnehmer vor Abgabe ihrer Einwilligungserklärung hinreichend abschätzen können, wofür wann welche ihrer Daten durch wen und zu wessen Nutzen verwendet werden sollen oder während der Laufzeit verwendet werden.«

Sind Journalisten alleine schuld?

Drei Akademien und der »Medien-Doktor« bemängeln die Qualität von Wissenschafts-Kommunikation

Martina Keller (Hamburg), Journalistin

Die Quelle irreführender Berichterstattung liegt oft bereits bei der wissenschaftlichen Institution, die eine Nachricht verbreitet. Diese Einsicht hat drei deutsche Akademien zu einem Vorstoß für mehr Qualität in der Wissenschaftskommunikation veranlasst. In eine ähnliche Richtung zielt die Initiative *Medien-Doktor PR-Watch*. Sie will eine Debatte über Wissenschafts-PR in Deutschland anstoßen.

Die Überschrift klang vielversprechend: *Tonminerale helfen chronisch Nierenkranken.* Mit dieser Botschaft schaffte es eine »Presseinformation« des Fraunhofer-Instituts für Zelltherapie und Immunologie bis in die *Ärztezeitung.* Dabei war der wissenschaftliche Gehalt der Meldung nahezu null. Anlass der Berichterstattung war offenbar die Patentanmeldung einer Biotech-Firma, die mit dem Fraunhofer-Institut zusammenarbeitet. Die Nachricht würde »bestenfalls noch in einen Wirtschaftsticker gehören«, urteilte der *Medien-Doktor PR-Watch.* Das Internetportal ist eine Initiative von *Medien-Doktor.de,* der bereits Ende 2010 online ging – unterstützt von erfahrenen Medizin-Journalisten in Kooperation mit dem Lehrstuhl Wissenschaftsjournalismus der Universität Dortmund *(Siehe Randbemerkung).*

Während der *Medien-Doktor* Artikel und Beiträge in Publikumsmedien nach einem festgelegten Kriterienkatalog bewertet, beschäftigt sich *Medien-Doktor PR-Watch* mit der Frage, was eine gute Wissenschaftspressemitteilung ausmacht. Befriedigende Antworten gebe es bislang kaum, »obwohl Einrichtungen wie der Informationsdienst Wissenschaft … bereits einen Preis für die besten Wissenschafts-Pressemitteilungen eines Jahres verleihen«, heißt es auf der Webseite des *Medien-Doktor.*

Lückenhafte Berichterstattung

Die Fraunhofer-Meldung jedenfalls lässt Qualität in nahezu allen Punkten vermissen. Sie stellt den möglichen Nutzen des Minerals stark übertrieben dar, indem sie behauptet, Dialysepatienten dürften künftig auf einen »effektiven, gut verträglichen Wirkstoff« hoffen. Dabei wurde das Mineral bislang lediglich in Labor- und Tierversuchen getestet. Zudem erfahren die Leser fast nichts zu möglichen Risiken und Nebenwirkungen. Ihnen wird auch vorenthalten, dass auf Basis der bisherigen Untersuchungen keine seriösen Aussagen zu Nutzen und Risiken möglich sind. Interessenkonflikte des zitierten Mediziners werden nicht thematisiert. Auch die Frage, wann die Therapie tatsächlich verfügbar sein dürfte, bleibt offen.

Wissenschafts-Pressemitteilungen dieser Art erhöhen nicht gerade die Wahrscheinlichkeit für korrekte Berichterstattung in Publikumsmedien. Dies hatte bereits 2012 eine Veröffentlichung der Forscher Lisa Schwartz und Steven Woloshin im *British Medical Journal* belegt. Die beiden Dozenten vom Dartmouth Institute in den USA fanden heraus: Gute Pressemitteilungen führen eher zu guten Artikeln und schlechte zu eher schlechten. »Grundlegende Informationen zum Beispiel über absolute Risiken, Schäden und Begrenzungen wurden mit höherer Wahrscheinlichkeit in Zeitungsartikeln berichtet, wenn diese Information bereits in den Pressemitteilungen von medizinischen Fachzeitschriften auftauchte.«

Verantwortungsbewusstsein?

Fiona Fox, Direktorin des englischen Science Media Center schrieb daraufhin in einem Blog: »Ich habe das schlimme Gefühl, dass, wenn wir die schlechtesten Zeitungsschlagzeilen auf ihre Ursprünge zurückverfolgen würden, wir öfter als uns lieb ist herausfänden, dass die zugrunde liegende Pressemitteilung Schuld ist.«

Presseabteilungen müssten sich daher ihrer Rolle bewusst werden, schreibt Marcus Anhäuser, leitender Redakteur des *Medien-Doktor.* »Sie tragen möglicherweise einen Teil der Verantwortung, wie über (neue) Therapien, Medikamente, Produkte und Tests berichtet wird.« Anhäuser beschreibt eine regelrechte Hype-Kaskade in der Wissenschaftskommunikation. Am Anfang stehe die Kurzzusammenfassung (Abstract) einer wissenschaftlichen Studie, gefolgt von der Pressemitteilung eines medizinischen Fachjournals. Das Ende der Kette bilde der Zeitungsbericht.

Gemeinsam mit Holger Wormer, Journalistik-Professor an der Uni Dortmund, hält Anhäuser es noch aus einem anderen Grund für wichtig, sich mit der Qualität von Quellen aus der Wissenschaft auseinanderzusetzen. Diese würden sich zunehmend direkt an die Bevölkerung wenden und für sich in Anspruch nehmen, gleichwertig mit den Massenmedien zu informieren.

In den vergangenen Jahrzehnten habe es eine Informationsoffensive gegeben, konstatieren auch die Gutachter dreier deutscher Wissenschaftsakademien in einer 32seitigen Stellung- ›

www.medien-doktor.de

Autorin Martina Keller gehört zu den derzeit 21 GutachterInnen des *Medien-Doktor Medizin.* Alle GutachterInnen sind JournalistInnen und haben mehrjährige Erfahrungen mit Medizinthemen. Die Begutachtung lehnt sich an das Peer-Review-System in der Wissenschaft an. Marcus Anhäuser, leitender Redakteur des *Medien-Doktor Medizin,* wählt einen Beitrag aus Publikumsmedien in Print, Radio, Internet oder Fernsehen zur Begutachtung aus. Infrage kommen zum Beispiel Berichte, die sich mit Wirkstoffen, medizinischen Verfahren oder diagnostischen Tests befassen. Jeweils zwei GutachterInnen bewerten den Beitrag nach festgelegten Kriterien, sieben davon sind spezifisch für Medizinjournalismus. Bewertet wird zum Beispiel, ob der Nutzen eines Produkts korrekt dargestellt und Nebenwirkungen ausreichend beschrieben sind. Drei weitere Kriterien sind allgemeinjournalistisch, hier geht es um Themenwahl, Vermittlung und Faktentreue. Jedes Kriterium kann als erfüllt, nicht erfüllt oder nicht anwendbar bewertet werden, wobei die Entscheidung jeweils ausführlich begründet wird. Anhäuser bespricht unterschiedliche Einschätzungen mit den beiden GutachterInnen und schreibt die Zusammenfassung. Das Endergebnis wird in Sternen ausgedrückt und auf der Seite *www.medien-doktor.de/medizin* veröffentlicht. Die schlechteste Bewertung sind null, die beste fünf Sterne.

nahme vom Juni 2014. Einzelne Forscher, aber auch Institutionen würden sich gezielt an ein Laien-Publikum wenden, zum Beispiel bei Wissenschaftsfestivals, über Kinderuniversitäten oder Kooperationsprojekte mit Schulen. Eine an gegenseitigem Lernen ausgerichtete Dialogkultur sei allerdings nicht entstanden, bemängeln die Gutachter im Auftrag von Leopoldina, Acatech und Union der Deutschen Akademien der Wissenschaften.

Hintergründe der Fehlentwicklung

Die Gefahr des Kommunikationsversagens sei groß: Forschungsergebnisse würden zu Unrecht als gesichert weitergegeben wie im Falle des Waldsterbens; Interessengruppen stellten mit einseitigen Argumenten wissenschaftliche Erkenntnisse wie den Zusammenhang von Rauchen und Krebs infrage. Ergebnisse wie etwa das Pisa-Ranking würden stark vereinfacht dargestellt, ohne auf die sich dahinter verbergenden Messprobleme aufmerksam zu machen.

Hintergrund dieser Fehlentwicklung sei ein tiefgreifender Umbruch in der Wissenschaft. Technische und naturwissenschaftliche Studiengänge sind laut der Analyse stärker als früher an wirtschaftliche Wertschöpfungsprozesse angebunden, müssen sich internationalen Rankings stellen und um Forschungsmittel konkurrieren. Die Kommunikation mit der breiten Öffentlichkeit, das sogenannte *outreach*, gehe vielfach in Bewertungsverfahren ein, so die Gutachter.

»Diese Rahmenbedingungen begünstigen ein Kommunikationsverhalten, das durch Eigeninteresse motiviert ist«, heißt es in der Stellungnahme. »Die Universitäten und Forschungseinrichtungen haben ihre Presseabteilungen zu professionellen Public-Relations-Abteilungen ausgebaut.« Damit trete Selbstwerbung in den Vordergrund – auf Kosten einer sachgerechten Darstellung von Wissenschaft. Die Grenze zwischen Kommunikation und Marketing verschwimme.

Aufrüstung und Abbau

Ebenso gravierend wie die Veränderung im Wissenschaftssystem ist nach Auffassung der Gutachter der Umbruch im Wissenschaftsjournalismus. Zwischen der zweiten Hälfte der 1990er Jahre und den ersten Jahren des dritten Jahrtausends habe diese Sparte des Journalismus zunächst einen beispiellosen Aufschwung erlebt, befeuert durch gesellschaftliche Debatten um die embryonale Stammzellforschung oder das Humangenom-Projekt. Selbst Regionalzeitungen hätten auf das wachsende Publikumsinteresse reagiert, indem sie Wissenschaftsredaktionen einrichteten oder zumindest spezialisierte Redakteure einstellten.

Das Rollenbild des Wissenschaftsjournalisten habe sich in dieser Zeit professionalisiert. Mit der Krise des Mediensystems fand der Aufschwung allerdings ein rasches Ende. Redaktionen wurden wieder abgeschafft oder verkleinert, und freie Wissenschaftsjournalisten sehen sich zunehmend gezwungen, ihre aufwändige Recherche- und Schreibarbeit durch besser bezahlte PR mitzufinanzieren.

Der Aufrüstung in den Pressestellen steht der Abbau im Wissenschaftsjournalismus gegenüber. Die Folge: Nach Medienanalysen übernehmen Redaktionen schätzungsweise jede zehnte Pressemitteilung von Wissenschaftsinstitutionen 1:1, »nicht zuletzt aufgrund der personell und strukturell verschärften Situation«. Ein weiterer Effekt der Krise sei die Konzentration auf massenwirksame Mainstream-Themen und die Vernachlässigung sperriger, komplexer Zusammenhänge.

Fazit der Gutachter: »Die Krise der kompetenten Kritikfähigkeit der Massenmedien und des darin verankerten Wissenschaftsjournalismus geht mit einer wachsenden … externen Beobachtungsnotwendigkeit in Teilen der Wissenschaft selbst einher.«

Verbesserungsvorschläge

Die drei Akademien legen Vorschläge vor, wie der Krise zu begegnen sei: Die Leitungen von Wissenschaftsinstitutionen sollten ethische Grundsätze und Qualitätskriterien für die Kommunikation von Forschungsergebnissen gegenüber der Öffentlichkeit entwickeln. Den Wissenschaftsorganisationen wird ein übergreifendes Qualitätslabel empfohlen, das vertrauenswürdige Arbeit auszeichnet. Unredliche Berichterstattung, etwa die übertriebene Darstellung von Forschungsergebnissen, müsse sanktioniert werden.

Werden diese Empfehlungen die Adressaten erreichen? Wird es in den Leitungen und Pressestellen von Universitäten und Fachgesellschaften Konsequenzen für die eigene Arbeitsweise geben? Journalistik-Professor Wormer rechnet mit unterschiedlichen Reaktionen: Die hemdsärmelige Variante sei die Position: Wir machen eben Marketing. Daneben gebe es die Haltung: Wir machen Journalismus. Die dritte Fraktion suche nach neuen Wegen, Marketing und seriöse Wissenschaftskommunikation unter einen Hut zu bringen

Vielleicht befördert *Medien-Doktor PR-Watch* die Diskussionsbereitschaft ja durch das Lob, das er Wissenschaftspressestellen bei aller Kritik auch zukommen lässt: Nach über 100 Gutachten zu Medienbeiträgen müsse man fairerweise sagen, dass manchmal die Pressemitteilung informativer und differenzierter war als der daraus resultierende journalistische Beitrag.

»Erklären, wie die Welt funktioniert«

Der Bundesverband Hochschulkommunikation zählt 530 Mitglieder; laut Selbstdarstellung ist der Verein »der Zusammenschluss der Kommunikationsverantwortlichen an Hochschulen in Deutschland«. Als Vorsitzende fungiert Elisabeth Hoffmann. Die Leiterin der »Stabsstelle Presse- und Kommunikation« der Technischen Universität Braunschweig schrieb Anfang Februar ausnahmsweise mal einen Leserinnenbrief – und zwar als Reaktion auf den journalistischen Artikel »Der Professor als Verkäufer«, der in der *Frankfurter Allgemeinen Zeitung* erschienen war und den angeblich »schlechten Einfluss von Hochschulkommunikatoren auf Wissenschaftler« schilderte. Hoffmanns Brief gab Einblicke in Selbstverständnis und Alltag ihres Berufsstandes – Auszüge:
»Hochschulpressesprecher appellieren an die Wissenschaftler, der Öffentlichkeit zu erklären, wie die Welt funktioniert, was sie tun und wem dies nützt. Unzählige Male vermitteln wir jeden Tag Experten zu aktuellen und brennenden Themen an die Medien (...) Wir unterstützen Forscher dabei, in verständlichem Deutsch über ihre Projekte und Ziele zu reden und zum Beispiel zu verstehen, dass Journalisten nicht vier Monate, sondern oft nur vier Stunden oder weniger Zeit für eine Recherche haben.«
Ende September findet in Konstanz die Jahrestagung des Bundesverbandes Hochschulkommunikation statt. Einer der zahlreichen Workshops fragt: »Welche Funktion haben Pressemitteilungen im Konzept einer marketing-gesteuerten Unternehmenskommunikation?« Die »Qualität« universitärer Verlautbarungen wird in diesem Workshop auch erörtert.

Folgen einer Lebendorganspende

Ralf Zietz schildert seine Erfahrungen und Einschätzungen

Am 19. August 2010 ließ sich der selbstständige Bau- und Wirtschaftsingenieur Ralf Zietz im Transplantationszentrum Essen seine rechte Niere entnehmen, um sie seiner kranken Frau Marlies zu spenden. Die Transplantation verlief ohne Komplikationen. Aber nach der Entlassung bekam der Spender erhebliche Gesundheitsprobleme – und gründete mit anderen Betroffenen Ende 2011 die »Interessengemeinschaft Nierenlebendspende e. V.«. Über seine Erfahrungen berichtet Ralf Zietz im Gespräch mit Erika Feyerabend.

BIOSKOP: Mit welchen Nebenwirkungen müssen gesunde NierenspenderInnen rechnen?

RALF ZIETZ: Ich kann nur über die Erfahrungen unserer Vereinsmitglieder sprechen. Allen gemeinsam ist eine Verringerung der Leistungsfähigkeit nach Verlust der Niere – sei es im sportlichen, sei es im geistig-kognitiven Bereich. Darüberhinaus ist es mittlerweile gut belegt, dass etwa jeder fünfte Spender innerhalb eines Jahres nach der Spende einen behandlungsbedürftigen Bluthochdruck entwickelt. Die Zahl nimmt über die Jahre nochmal zu. Bluthochdruck kann zur Schädigung der verbleibenden Niere führen. Darüber gäbe es keine richtigen Belege, so stand das bei mir im Jahr 2010 in den Essener Aufklärungspapieren. Das ist komplett falsch. Das AQUA-Institut hat entsprechende Daten gesammelt, die auch schon damals bekannt waren und inzwischen vom medizinischen Dienst der Krankenkasse in einem Gutachten aufgegriffen worden sind. Es ist seit Jahren bekannt, dass ein nicht unerheblicher Teil der Spender vorübergehend oder dauerhaft teilweise schwere Erschöpfungszustände durchlebt, von uns erstmalig als »fatigueartige Symptome« nach Nierenlebendspende beschrieben. Dieses »Fatigue-Syndrom« ist wenig erforscht, aber unter anderem aus der Krebsmedizin bekannt. Über einen sehr langen Zeitraum sind Sie zu fast nichts mehr in der Lage, außer sich, teilweise eingeschränkt, zu bewegen und zu essen. Laut Dr. Schnitzbauer von der Uniklinik Frankfurt leiden vermutlich bis zu 30 Prozent der Spender vorübergehend oder dauerhaft an diesem Fatigue-Syndrom.

BIOSKOP: Spenden auch nicht so Gesunde?

ZIETZ: Es gibt belegbare Fälle, wo Menschen mit Vorerkrankungen, etwa Autoimmunerkrankungen, Diabetes oder Übergewicht, zugelassen wurden. Die Transplantationsmedizin geht tatsächlich hohe Risiken ein.

BIOSKOP: Wird das alles beim Aufklärungsgespräch thematisiert?

ZIETZ: Stand 2010, meine Aufklärung als williger Spender: Bluthochdruck wurde als mögliches Risiko beschrieben, aber nicht, dass er jeden fünften Spender trifft. Es wurde von seltenen Narbenschmerzen gesprochen. Leistungsminderung, geringere Belastbarkeit, frühere Ermüdung wurden nicht erwähnt. Das wäre in meinem Fall als Selbstständiger ein klares Ausschlusskriterium gewesen. Die Aufklärung lief relativ formfrei ab. Es gab mehrere Gespräche mit Ärzten, auch eines mit zwei Ärzten, die beide an der Transplantation beteiligt waren. Aus formalen Gründen ist das schon rechtswidrig. Meine Frau und ich haben uns aus einem Bauchgefühl erst gegen eine Spende entschieden. Da hat dann ein Arzt in Essen gesagt: Das Beste, was ihr jetzt passieren könnte, wäre eine Lebendorganspende. Ab dem Zeitpunkt stand ich unter Druck. Man will ja auch helfen.

BIOSKOP: Wie ist es Ihnen direkt nach der Nierenentnahme ergangen?

ZIETZ: Mit Hilfe weniger Ärzte, die mit Verständnis reagierten, bin ich jetzt einigermaßen lebensfähig. Die ersten drei Jahre nach der Operation waren die absolute Hölle. Die gesamte Palette der Symptomatik war da: Vergesslichkeit, kognitive Ausfälle, Übelkeit, Schwindelgefühle, unregelmäßiger und schlechter Schlaf, Gelenk- und Muskelschmerzen, Kopfschmerzen nie da gewesenen Ausmaßes. Mein Blut ist thrombophil, was typisch für Nierenprobleme ist. Deshalb – und nachdem ich eine Thrombose bekam – nehme ich Blutverdünnungsmittel. Vorher stand ich vermutlich kurz vor einem Schlaganfall oder Herzinfarkt. Die Nierenfunktionsgrenzen, die die Transplantation für sich gesteckt hat, sind zu niedrig. Die Niere soll nur mindestens 80 Milliliter Blutreinigung pro Minute schaffen vor der Spende. Dieser Eingangswert ist unserer Auffassung nach zu niedrig. Im Normalfall soll sich die Nierenfunktion danach zu 75 % erholen. Dann sind Sie bei 60 Milliliter pro Minute und an der Grenze zum kranken Bereich, so wie bei zahlreichen Spendern. In

> »Ich stand unter Druck. Man will ja auch helfen.«

»Betroffene werden aktiv«

Die Interessengemeinschaft Nierenlebendspende will auf die »untragbaren Missstände der Nierenlebendspende« reagieren. Ihre Internetseite *www.nierenlebendspende.com* bietet viele Informationen. Unter der Überschrift »Betroffene werden aktiv« liest man, wie es zur Gründung des Vereins im Dezember 2011 kam: »Ausgelöst durch die Sendung von *Report Mainz* am 4. Juli 2011, die u.a. das Schicksal der Nierenlebendspenderin Christiane Geuer thematisierte, wurde Ralf Zietz schlagartig klar, wo die Ursachen seiner unerklärlichen körperlichen Beeinträchtigungen lagen. Sofort nahm er Kontakt zu Christiane Geuer auf und informierte sich bei ihr. Anhand ihrer jahrelangen Recherche konnte Zietz sich ein Bild über das Ausmaß der Ungerechtigkeit gegenüber Nierenlebendspendern machen. Da das Hilfeersuchen bei den behandelnden Transplantationsärzten mehr als unbefriedigend verlief, entschloss er sich gemeinsam mit Gisela Müller-Przybysz, die er zwischenzeitlich über ein Internetforum kennengelernt hatte, einen Verein zur Selbsthilfe zu gründen.« Von *BIOSKOP* gefragt, wie er zur Organentnahme bei »Hirntoten« stehe, betont Ralf Zietz, dass sich die Interessengemeinschaft allein um Probleme der Nierenlebendspende kümmere. »Ärzte oder andere Betroffene haben uns schon mehrfach gesagt: Machen Sie Werbung für die postmortale Spende, das nimmt Druck aus der Lebendspende«, berichtet Zietz. »Da sagen wir ganz klar: Wir lassen uns dafür absolut nicht instrumentalisieren. Auch aus Respekt vor der Diskussion um den Hirntod. In unserem Verein gibt es auch keine einheitliche Auffassung dazu.«

meinem Fall liegt die verbleibende Restfunktion bei der Hälfte. Es gibt Spender denen es gut geht. Wie Herr Steinmeier, der eine monatelange Ruhephase hatte. Das ist nicht vergleichbar mit dem normalen Spender, der nach sechs Tagen entlassen wird und nach zwei bis vier Wochen arbeiten muss – oder nach sechs Wochen aus der Lohnfortzahlung fällt.

BIOSKOP: Was müsste sich ändern?

ZIETZ: Es gibt Berufe, wo man sehr auf seinen Körper und oder Kopf angewiesen ist, Handwerksberufe, Sportler, geistig anspruchsvoll tätige Menschen. Die Kliniken oder die Bundesärztekammer sollten sich Richtlinien geben, die solche Leute von der Organspende ausschließen. Menschen mit Vorerkrankungen dürfen nicht herangezogen werden. Ein Mindestalter ab 50 Jahren einführen. Die soziale Absicherung im Schadensfall ist zu prüfen. Die Nachsorge ist auszuweiten auf den Hormonbereich, auf den Vitamin-D-Status, Homocystein, Faktor acht und einiges mehr. Nach der Spende kann sich der Hormonstatus ändern. Männer mit niedrigem Testosteronwert vor der Spende, zum Beispiel übergewichtige, sind nach meiner Auffassung fatigue-gefährdet.

BIOSKOP: Wie bewerten Sie die finanzielle und rechtliche Absicherung der Spender?

ZIETZ: Sie hat sich verbessert, ist aber immer noch unzureichend. Viele Krankenkassen wollen immer noch nicht einsehen, dass der Gesetzgeber die Reha nach der Spende als obligatorisch ansieht. Einige von uns sind so erkrankt, dass sie laut Versorgungsamtsbescheid bis zu 60 Prozent behindert sind. Die Unfallkassen tun sich jedoch schwer, das anzuerkennen. Mit dem reformierten Gesetz ist die Beweislast für die Spender erleichtert worden. Aber Sie brauchen eine Diagnose. Einige finden einfach keinen Arzt, der ihre Symptome diagnostiziert. Wir haben Spender bei uns, denen wurde gesagt, Fatigue ist eine Einbildung oder eine Modeerkrankung. Dann kommt die nächste Mühle, den Grad der Erwerbsminderung festzustellen. Es gibt Gutachter, die ihnen wohlgesonnen sind. Sie können aber auch Pech haben. Ich kann nur jedem Spender empfehlen, vor der Spende eine Rechtsschutzversicherung abzuschließen. Und: Viele Beziehungen gehen kaputt, u. a. weil der Empfänger mit den Einschränkungen nicht umgehen kann, die der Spender ertragen muss.

BIOSKOP: Was denken Sie über Forderungen, Lebendspenden gesetzlich zu erleichtern?

ZIETZ: In der Praxis wurde die Lebendspende schon ausgeweitet – für Umsatz und Reputation der Kliniken und für gesparte Dialysekosten bei den Krankenkassen. Niemand hat sich über die nachhaltigen Schädigungen Gedanken gemacht. Die Schweiz bietet die besten und belastbarsten Spenderdaten der Welt, weil es dort ein gutes Spenderregister gibt. Die Studie von Professor Thiel aus Basel zeigt: 30 Prozent der Spender haben Probleme, sie sind krank, erschöpft, haben finanzielle Nachteile. Die Hälfte der Schweizer Spender leiden an kardiovaskulären Erkrankungen, Bluthochdruck und einer Niereninsuffizienz. Ein Vergleich mit der Normalbevölkerung ist daher völlig fehlerhaft. Die Nierenlebendspende darf nur die Ultima Ratio sein.

»Ich hoffe, dass viele unserer Kritikpunkte ihren Niederschlag finden.«

BIOSKOP: Hat sich in Ihrem Sinne etwas bewegt?

ZIETZ: Es gibt jetzt eine Arbeitsgruppe bei der Bundesärztekammer für Richtlinien zur Lebendspende. Dort konnten wir 75 Minuten unsere Ansichten zur Aufklärung, Auswahl und Nachsorge der Spender kundtun. Bis Ende August möchte ich das noch zusätzlich zu Papier bringen. Ich hoffe, dass viele unserer Kritikpunkte hier ihren Niederschlag finden.

BIOSKOP: Wie schätzen Sie die Arbeit der Lebendspendekommissionen ein?

ZIETZ: In maximal einer Stunde sollen die materiellen und psychischen Abhängigkeiten zwischen Spender und Empfänger ermittelt werden. Das reicht nicht aus. Außerdem stecken viele Spender in einem Tunnel. Sie wollen helfen und blenden alle Risiken komplett aus, sofern sie ihnen überhaupt erzählt werden. Psychische Abhängigkeiten gibt es nicht nur in Einzelbeziehungen, sondern auch in ganzen Familienverbänden. Ich glaube, die öffentliche Verharmlosung der Nierenlebendspende hat eine Erwartungshaltung auf Empfängerseite und familiärer Seite produziert, die dem Spender quasi gar keine Möglichkeit gibt, Nein zu sagen. Es ist unsere Aufgabe, ihnen Argumente zu liefern.

BIOSKOP: Gibt es auch SpenderInnen, die sich individuell vor Gericht wehren?

ZIETZ: Ja, mehrere Klagen laufen. Zwei in Heidelberg. Eine davon, weil die Spenderin weder formal noch inhaltlich korrekt aufgeklärt und nach einer Methode operiert wurde, die sie gar nicht wollte. Erfolgreich war eine Klage vor dem Landgericht Düsseldorf. Die Klinik ist in Berufung gegangen. Nun befasst sich das Oberlandesgericht damit. Mein Verfahren ist anhängig beim Landgericht in Essen.

»Ohne genauere Kenntnis«

Die Deutsche Gesellschaft für Nephrologie (DGfN) vertritt die Interessen von NierenärztInnen. Die DGfN, deren Jahreskongress im September mit rund 500.000 Euro von Pharmafirmen gesponsert wurde, kann sich professionelle Öffentlichkeitsarbeit leisten. Am 1. August sah sich die Fachgesellschaft veranlasst, zwei ausführliche Berichte der *Süddeutschen Zeitung* über »tragische Fälle der Lebendnierenspende« zu kritisieren. In einem Artikel, erschienen am 25. Juli unter der Überschrift »Operation fatal«, beschrieb *SZ*-Redakteurin Christina Berndt die Folgen einer Lebendorganspende im Uniklinikum Heidelberg, vollzogen im Januar 2011. Acht Monate nach der Operation starb der Empfänger der Niere. Seine Ehefrau und Spenderin wurde schwer krank. Gegen die verantwortlichen Ärzte ermittelt nun die Staatsanwaltschaft Heidelberg – Vorwurf: »fahrlässige Tötung«.
Zur Aufklärung trägt die Stellungnahme der DGfN nichts bei. Statt dessen legt sie Wert auf eine pauschale Botschaft: »Die Deutsche Gesellschaft für Nephrologie (DGfN) kann sich ohne genauere Kenntnis der Fakten nicht zu den Fällen äußern, möchte aber der im Untertitel des Artikels ›Operation fatal‹ erhobenen, pauschalen Behauptung ›Mediziner gehen immer höhere Risiken bei der Organspende von Lebenden ein‹ vehement widersprechen.«
Bemerkenswert ist diese Aussage der Fachgesellschaft, die an ein – in Fachkreisen bekanntes – strukturelles Defizit erinnert: »Die DGfN fordert seit geraumer Zeit ein Transplantationsregister, damit auch die Zahlen und Ergebnisse rund um die Transplantation in Deutschland endlich belegbar, einsehbar und valide sind.«

Sterbehelfer Arzt

Vier Fachleute legen einen »Gesetzesvorschlag« zum »assistierten Suizid« vor – werden Politiker abschreiben?

Klaus-Peter Görlitzer (Hamburg), Journalist, verantwortlich für BIOSKOP

2015 soll der Bundestag entscheiden, ob und wie Beihilfe zu Selbsttötungen reguliert wird. Mehrere Gesetzentwürfe sollen – über Parteigrenzen hinweg – voraussichtlich noch in diesem Jahr vorgelegt werden. Vier Wissenschaftler sind schon einmal vorgeprescht und haben einen eigenen Vorschlag öffentlich unterbreitet. Er sieht vor, dass PatientInnen, die sich selbst töten wollen, von ÄrztInnen unterstützt werden dürfen.

Es passiert immer mal wieder, dass Bundestagsabgeordnete ausformulierte Gesetzentwürfe präsentiert bekommen. Die Öffentlichkeit erfährt davon meist nichts, denn professionelle Lobbyisten aus Industrie und Verbänden legen Wert auf Diskretion. Eine andere Strategie bevorzugen der Jurist Jochen Taupitz, der Pallativmediziner Gian Domenico Borasio und die beiden Medizinethiker Urban Wiesing und Ralf Jox: Sie suchen die medienvermittelte Öffentlichkeit, um Druck auf PolitikerInnen zu machen. Im Rahmen einer Pressekonferenz warben die vier Wissenschaftler am 26. August für ihr druckfrisches Buch – Inhalt: ein »Gesetzesvorschlag zur Regelung des assistierten Suizids« mit ausführlicher Begründung.

Professor Wiesing, der bis Ende 2013 viele Jahre Vorsitzender der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer war, stellte sich quasi als Lobbyist der Bevölkerungsmehrheit dar, jedenfalls sagte er: »Die Bürger haben ihre eigene Vorstellungen von Leben und Sterben und befürworten weit mehrheitlich die Beihilfe zum Suizid.« Und Medizinethiker Ralf Jox erklärte: »Wer es wirklich ernst meint mit dem Schutz des Lebens, muss Regeln aufstellen für eine verantwortungsvolle Suizidbeihilfe.«

Der »Gesetzesvorschlag« soll also Leben schützen und der »Suizidprävention« dienen, indem er die Unterstützung von Selbsttötungen unter bestimmten Bedingungen ausdrücklich absichert. Wie passt dies zusammen?

Im wesentlichen stellen sich die vier Experten das so vor: Grundsätzlich wollen sie Beihilfe zur Selbsttötung unter Strafe gestellt sehen. Zudem plädieren sie dafür, öffentliche Werbung für Suizidbeihilfe zu verbieten – um zu »verhindern, dass die Suizidbeihilfe als kommerzialisierbare oder organisierte Dienstleistung dargestellt wird«.

Der Entwurf sieht allerdings zwei »wichtige Ausnahmen« vor – für Angehörige und Ärzte. Menschen, die dem Sterbewilligen nahestehen und Suizidbeihilfe leisten, sollen nicht bestraft werden, sofern der Betroffene volljährig ist und »freiverantwortlich« handelt. So wäre weiterhin straffrei möglich, was gelegentlich schon passiert: dass Angehörige Sterbewilligen dabei helfen, zu einer Sterbehilfe-Organisation ins Ausland zu reisen.

Es ist aber die zweite Ausnahme, auf die der Gesetzesvorschlag der Professoren vor allem abzielt: Auch ÄrztInnen sollen straffrei Selbsttötungen unterstützen dürfen, wenn bestimmte Voraussetzungen erfüllt sind: der lebensmüde Patient muss an einer »unheilbaren, zum Tode führenden Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung« leiden und vom Arzt umfassend aufgeklärt worden sein, nicht nur über mögliche Formen der Suizidbeihilfe, sondern auch über palliativmedizinische Möglichkeiten. Ein zweiter Arzt muss hinzugezogen werden und ein schriftliches Gutachten abgeben. Zwischen dem Aufklärungsgespräch und der praktizierten Suizidbeihilfe – also der Bereitstellung eines tödlich wirkenden Präparats – müssen »mindestens zehn Tage verstrichen« sein.

Tödliche Rechtssicherheit

»Unser Vorschlag«, sagt Juraprofessor Taupitz, soll »möglichem Missbrauch entgegen wirken«, aber auch ermöglichen, dass Menschen »von ihrem Arzt in den Tod begleitet werden dürfen«. Tatsache ist: Würden die Ideen von Taupitz und Kollegen tatsächlich Gesetz, würde erstmals Rechtssicherheit für den alltäglichen Gebrauch ärztlicher Beihilfe zur Selbsttötung geschaffen. Dies aber steht im krassen Widerspruch zur 2011 vom Deutschen Ärztetag beschlossenen Musterberufsordnung, die MedizinerInnen untersagt, bei der Tötung von PatientInnen mitzuwirken *(Siehe BIOSKOP Nr. 54)*.

Dem Präsidenten der Bundesärztekammer (BÄK), Frank Ulrich Montgomery ist bewusst, dass der Gesetzesvorschlag bezweckt, das ärztliche Berufsrecht auszuhebeln. Der BÄK-Chef hat das Professoren-Papier denn auch gleich eindeutig abgelehnt: »Dieser Weg führt in die Irre. Er reduziert den Arzt zum Todescocktailverschreiber«, sagte Montgomery; der assistierte Suizid eröffne nur scheinbar Freiräume und führe in Wirklichkeit dazu, dass auf diejenigen, die unheilbar krank, dement oder vereinsamt seien, der gesellschaftliche Druck wächst. So klar wie Montgomery positionieren sich aber längst nicht alle MedizinerInnen, und es gibt sogar mehrere ›

»Keine ärztliche Beihilfe zur Selbsttötung!«

steht über einer gemeinsamen Stellungnahme von BioSkop und der Hospizvereinigung OMEGA. Das Positionspapier ist nicht neu, es datiert vom März 2011. Anlass für die öffentliche Einmischung damals: der Deutsche Ärztetag im Juni 2011. Am Ende gab es dort eine erfreuliche Klarstellung: »Ärztinnen und Ärzte dürfen keine Hilfe zur Selbsttötung leisten«, beschloss der Ärztetag nach kontroverser Diskussion. Das ausdrückliche Verbot steht seitdem in der Muster-Berufsordnung *(Siehe BIOSKOP Nr. 54)*, aber einige Landesärztekammern haben es nicht in ihre Berufsordnungen übernommen *(BIOSKOP Nr. 57+59)*. Das Papier von OMEGA und BioSkop ist auch im Kontext einer möglichen gesetzlichen Regulierung ärztlicher Suizidbeihilfe lesenswert. Wir zitieren hier den letzten Absatz: »Es gibt leidvolle und auch schwer erträgliche Krankheits- und Sterbesituationen, unabhängig davon, wie die geltenden juristischen und berufsständischen Regeln aussehen. Aber bislang war klar: Die soziale und ärztliche Sorge sollte auf Begleitung in diesen schweren Stunden ausgerichtet sein, nicht auf das Töten und auf die Beihilfe zum Suizid. Das muss so bleiben, damit auch schwerstkranke und sterbende Menschen einen Platz in dieser Gesellschaft haben.«

Landesärztekammern, die das berufsrechtliche Verbot der Suizidbeihilfe nicht übernommen haben.

Mit ihrem Vorstoß haben Borasio, Jox, Taupitz und Wiesing auf jeden Fall erreicht, dass viele Medien ihre Vorschläge verbreitet haben. Ob sie im politischen Berlin tatsächlich Eindruck hinterlassen haben, wird sich in den nächsten Monaten zeigen. Der offizielle »Fahrplan« der Großen Koalition sieht vor, dass in diesem Herbst konkrete Gesetzentwürfe zur »Sterbehilfe« erarbeitet und im Sommer 2015 zur Abstimmung gestellt werden sollen– und zwar fraktionsübergreifend, weil es sich ja um eine Gewissensfrage handele.

»Fraktionsoffene Sitzung«

Erklärter Ausgangspunkt der Koalitionäre war die folgende Erwägung: »Seit einigen Jahren sind in Deutschland Vereinigungen aktiv, die Hilfeleistungen zur Selbsttötung anbieten. Wir müssen als Gesellschaft daher die Entscheidung treffen, ob wir dieser Art von Sterbehilfe wollen.« Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe (CDU) hat sich bisher stets dafür ausgesprochen, jede Form der organisierten Suizidbeihilfe strafrechtlich zu verbieten. Justizminister Heiko Maas (SPD) hält sich noch bedeckt. Anders im November 2005: Da hatte Maas sich öffentlich für die Zulassung »aktiver Sterbehilfe« bei Todkranken stark gemacht, er schrieb damals einen Gastbeitrag für die Zeitung *Die Welt*.

Ungewiss ist, ob und wie viele Gesetzentwürfe es tatsächlich geben wird. Am 24. September treffen sich in Berlin Abgeordnete der CDU/CSU zu einer »fraktionsoffenen Sitzung«, um ihre Meinungsbildung zu befördern und mit zahlreichen Fachleuten zu diskutieren, die zuvor jeweils fünf Minuten Zeit haben, ihre Positionen darzulegen. Die Meinungen der geladenen ReferentInnen werden, gemessen an ihren bisherigen öffentlichen Äußerungen, kontrovers sein. Gehört wird zum Beispiel BÄK-Chef Montgomery. Aber auch der frühere *MDR*-Intendant Udo Reiter, der zu Beginn dieses Jahres in einem Gastbeitrag für die *Süddeutsche Zeitung* gefordert hat: »Aktive Sterbehilfe muss möglich und erlaubt sein, wenn jemand dies ernsthaft und aus eigener Entscheidung will.«

Ökonomien des Sterbens

Wie können schwerstkranke und sterbende Menschen, ihre Angehörigen und ihr Freundeskreis gut begleitet werden? Welcher gesellschaftlichen Anstrengungen bedarf es, um Sterben unabhängig von Herkunft, sozialer Stellung und Geldbeutel erträglich zu gestalten? Das sind wichtige Fragen einer Tagung, zu der BioSkop und die Hospizvereinigung OMEGA am 15. November herzlich nach Essen einladen.

Interessante Informationen, die zur Diskussion anregen sollen, werden vier ReferentInnen beisteuern. Den Auftakt macht die Soziologin Stefanie Graefe (Uni Jena), sie analysiert, wie über das Lebensende gesprochen und verhandelt wird. Bodo de Vries, Sozialwissenschaftler und Vorstand im evangelischen Johanneswerk, informiert über Selbsttötungen in der deutschen Altenhilfe. »Was brauchen Menschen in ihrer letzten Lebensphase?«, fragt anschließend Andreas Heller, Professor für Palliative Care und Organisationsethik in Wien. Den vierten Vortrag hält die feministische Wirtschaftswissenschaftlerin Mascha Madörin (Basel), ihr Thema: »Finanzierung der Pflege – Herausforderungen für das ökonomische Denken«.

Die Tagung findet statt in der (ehemaligen) »Zeche Zollverein« in Essen. Anmeldung und weitere Informationen bei OMEGA (0209) 91328-22 und BioSkop (0201) 5366706.

Suizidforscher »sehr besorgt«

Mehr als eine Million Menschen nehmen sich laut Weltgesundheitsorganisation alljährlich das Leben, in Deutschland sind etwa 10.000 Selbsttötungen pro Jahr aktenkundig. Die Zahlen wurden in Hamburg während einer Pressekonferenz zum »Welttag der Suizidprävention« mitgeteilt, der am 10. September im Kalender steht.

Professor Armin Schmidtke, Vorsitzender des Nationalen Suizidpräventionsprogramms (NaSPro), äußerte sich dabei »sehr besorgt über die Bestrebungen, dem assistierten Suizid einen legalen Rahmen zu geben und den Kreis der Betroffenen erheblich auszuweiten«, heißt es in einer Pressemitteilung des NaSPro.

Gesetzgeber gefordert

»Nur äußerst wenige der 10.000 Suizide in Deutschland werden von schwer erkrankten sterbenden Menschen verübt«, erklärte Schmidtke. »Aus Sicht der Suizidprävention« sei eine gesetzliche Regelung notwendig, die keine legale, gewerbsmäßig, geschäftsmäßig oder durch Laien ausgeübte Suizidbeihile ermöglicht«. Der Gesetzgeber sei gefordert, den Vorrang von Therapie, Prävention und Leidensminderung in den Vordergrund zu stellen.

Informationen zum »Welttag der Suizidprävention« und eine ausführliche Stellungnahme zur aktuellen politischen Diskussion um die ärztliche Beihilfe zur Selbsttötung stehen im Internet: *suizidpraevention.wordpress.com*

Bemerkenswerte Stimmen

Der Professorenentwurf zur gesetzlichen Regelung des »assistierten Suizids« *(Siehe Seite 8)* hat ein großes Medienecho ausgelöst. Ökonomische und institutionelle Hintergründe, die individuellen Rufen nach »Sterbehilfe« Vorschub leisten, werden in der Berichterstattung selten thematisiert. Dabei gibt es durchaus kluge Stimmen, die genau dies ansprechen. Einige, die uns aufgefallen sind, zitieren wir auf dieser Seite.

Oliver Tolmein, Rechtsanwalt und Publizist, analysierte in der *Frankfurter Allgemeinen Zeitung* vom 27. August den Gesetzentwurf und bemerkte dabei u.a.:

»Es ist auch zu fragen, wieso die vier Wissenschaftler kein Wort über die Ökonomisierung im Gesundheitswesen sowie Ressourcenknappheit und schlechte Qualität der Pflege verlieren, als ob das nicht genauso wie Umfrageergebnisse über die Befürwortung von Suizidbegleitung zu den gesellschaftlichen Bedingungen der Debatte über Suizid und Suizidbeihilfe gehörte.«

Winfried Hardinghaus, Palliativmediziner und kommissarischer Vorsitzender des Deutschen Hospiz- und Palliativverbands, kommentierte den Gesetzentwurf am 26. August per Pressemitteilung:

»Wir können heute ganz unspektakulär durch schmerztherapeutische und sedierende Therapieverfahren im Rahmen einer vertrauensvollen Begleitung jedem Patienten ein beschwerdefreies und würdevolles Ende seines Lebens ermöglichen.« Die politischen Anstrengungen müssen sich auf den Ausbau der Sorgestrukturen in der Hospiz- und Palliativversorgung konzentrieren, nicht darauf, ärztliche Beihilfe zum Suizid zu legalisieren. »Eine solche Legalisierung erhöht den Druck auf kranke und alte Menschen, anderen nicht zur Last fallen zu wollen, eine Entwicklung, die in einer solidarischen Gesellschaft nicht gewollt sein kann.«

Hubert Hüppe, Bundestagsabgeordneter der CDU, erklärte am 11. August in einer Pressemitteilung u.a.:

»Wenn der Arzt nicht mehr nur heilt und lindert, sondern auch zum Tod verhilft, wäre das eine einschneidende Änderung seiner Rolle (…) Alte und Kranke würden unter psychologischen Rechtfertigungsdruck kommen, wenn sie sich nicht mit Hilfe des Arztes töten. (…) Opfer würden nicht bekannte Schauspieler, Spitzenpolitiker und Würdenträger mit hohem Einkommen sein, sondern die Schwachen der Gesellschaft – Arme, Einsame und vor allem Frauen, die gerade im Alter wesentlich häufiger als Männer arm, verwitwet, chronisch krank und schlechter versichert sind. (…) Die geforderte Strafrechtsänderung wäre ein Propagandatrick, um das traditionelle ärztliche Ethos auszuhebeln.«

Franz Müntefering, früher SPD-Spitzenpolitiker, warnte in einem Gastbeitrag für die *Süddeutsche Zeitung* vom 3. Januar 2014 vor einer »gefährlichen Melodie«:

»Viele nicken beifällig, wenn die Geschichte vom süßen freien Tod erzählt wird. Die Heroisierung der Selbsttötung in manchen Medien – wenn sich die Person als Identifikationsmuster eignet – kommt hinzu. (…) Die Geburtsjahrgänge 1948 bis 1970 sind zahlreich, und so wird die Zahl der Alten und Hochaltrigen in den kommenden Jahrzehnten weiter wachsen (…) Wie werden wir und wie wird die Menschheit insgesamt mit diesem Älterwerden umgehen? Sind die Protagonisten des süßen Todes die Trendsetter? Nützlichkeitserwägungen und Perfektionssehnsucht vermischt mit Lebensüberdruss können sich zu einer gefährlichen Melodie vereinen: ganz oder gar nicht, super ist geil, weniger lohnt nicht.«

Entschließung des Ärztetages

Der Deutsche Ärztetag hat Ende Mai mit einer Entschließung gefordert, die Suizidprävention zu verbessern und die palliativmedizinische Versorgung flächendeckend auszubauen. Die dafür »notwendigen finanziellen Mittel« müsse die Politik bereitstellen. Gleichzeitig »begrüßte« der Ärztetag angekündigte Aktivitäten mit dem Ziel, »organisierte, geschäftsmäßige und gewerbsmäßige Sterbehilfe« unter Strafe zu stellen. In der Begründung der Entschließung heißt es u.a.:

»Organisierte Sterbehilfe ermöglicht kein Sterben in Würde, sondern verstellt den Weg für eine adäquate Behandlung und Unterstützung. Menschen mit existentiellen physischen und psychischen Leiden benötigen Hilfe und menschliche Zuwendung. (...) Eine empirische Studie zu den psychosozialen und medizinisch-pflegerischen Bedingungen in deutschen Krankenhäusern belegt u.a., dass die Ausbildung für die Betreuung Sterbender zu verbessern ist. Bedingt durch die zunehmende Ökonomisierung des Gesundheitswesens und dem daraus u.a. resultierenden Personalmangel verbleibt zu wenig Zeit für die Betreuung von schwerstkranken und sterbenden Patientinnen und Patienten. Deshalb gilt es, diese Defizite anzusprechen und zu beseitigen.«

»Ganz persönliche Bemerkung« am »Euthanasie«-Gedenkort

Am 2. September 2014 war es endlich so weit: In Berlin wurde der Gedenk- und Informationsort für die Opfer der »Euthanasie«-Morde eröffnet. Während der nationalsozialistischen Terrorherrschaft wurden etwa 300.000 kranke und behinderte Menschen getötet, die Täter nannten dies »Vernichtung lebensunwerten Lebens«. Bürokratisch geplant wurde der »Aktion T4« genannte Massenmord vor allem in der Tiergartenstraße 4 – dort, wo heute die Gedenkstätte ist. Die Eröffnungsrede hielt Kulturstaatsministerin Monika Grütters (CDU). In einer »ganz persönlichen Bemerkung« ging sie auch auf die heutige »Sterbehilfe«-Diskussion ein, allerdings ohne das Thema »ärztliche Suizidbeihilfe« anzusprechen. Grütters sagte u.a.: »So verständlich das Motiv, einen kranken Menschen von seinen Qualen erlösen zu wollen, im Einzelfall auch sein mag, so unerträglich sind die Folgen für die Humanität einer Gesellschaft. Wo es die Möglichkeit der aktiven Sterbehilfe gibt, entsteht auch die Erwartung, sie in Anspruch zu nehmen, um anderen nicht durch die eigene Hilfsbedürftigkeit zur Last zu fallen. Das verändert familiäre Beziehungen, das hat Folgen für die Bereitschaft zur Solidarität mit den Schwachen und Kranken, das bleibt nicht ohne Wirkung auf das Wertegefüge, auf den Charakter einer Gesellschaft!«

Niederländische Erfahrungen

Klaus-Peter Görlitzer (Hamburg), Journalist, verantwortlich für BIOSKOP

Der Palliativmediziner Gian Domenico Borasio arbeitet im schweizerischen Lausanne. Der Professor ist einer der vier Autoren jenes »Gesetzesvorschlags« zur Legitimierung ärztlicher Suizidbeihilfe, der die Beratungen im Deutschen Bundestag beeinflussen soll *(Siehe Seite 8)*. Im Juli veröffentlichte das Fachblatt *The Lancet* einen kurzen Text, den Borasio mitverfasst hatte, Überschrift: »Legalisierung des assistierten Suizids – ein Schutz vor Euthanasie?«

Im Jahr 2012 seien mehr als 5.000 PatientInnen durch aktive Sterbehilfe oder assistierte Selbsttötungen in jenen Staaten gestorben, in denen derartige Praktiken erlaubt sind. Beide Varianten der Lebensbeendigung sind seit 2002 nur in den Niederlanden und Belgien zulässig. In der Schweiz, Oregon, Montana, Washington und Vermont gebe es ärztlich unterstützte Selbsttötungen, aber keine aktive Euthanasie.

In Belgien und den Niederlanden mache der Anteil assistierter Tötungen nur einen kleinen Bruchteil der Zahlen aus, die für aktive Sterbehilfe registriert wurden.

Die internationalen Daten zeigten, so Borasio Ende August in München, einen »deutlichen Anstieg der Sterbehilfefälle dort, wo die Tötung auf Verlangen erlaubt ist (Holland und Belgien), aber nicht dort, wo nur der assistierte Suizid zugelassen ist (Schweiz und Oregon)«.

Ob diese Länder und Zahlen überhaupt vergleichbar sind, wäre genauer zu untersuchen. Gewagt ist sicherlich auch, aus der Statistik zu folgern, dass ausgerechnet eine Zulassung des ärztlich assistierten Suizids in Deutschland dazu geeignet wäre, Forderungen nach Freigabe der Tötung auf Verlangen abzuwehren. Ist das Tabu, das Leben von PatientInnen vorsätzlich und mit ärztlicher Unterstützung zu beenden, erst einmal gekippt, ist mit Wechselwirkungen zu rechnen – juristisch und gesellschaftlich.

Erfahrungen aus den Niederlanden schilderte der Amsterdamer Journalist und Buchautor Gerbert van Loenen *(Siehe Randbemerkung rechts)* am 8. Mai bei einem Vortrag in Hamburg. Das Land habe sich »zutiefst geändert«, seitdem aktive Sterbehilfe und die Beihilfe zur Selbsttötung legalisiert worden sind; fast drei Prozent der Menschen, die 2010 in den Niederlanden gestorben sind, »starben, nachdem der Arzt ihnen ein Medikament mit der Absicht, das Leben zu beenden, verabreicht hatte«, erklärte van Loenen. Längst gehe es nicht mehr nur um die »klassischen Fälle« einwilligungsfähiger Menschen, die unter Schmerzen leiden. 2010 habe es, laut anonymen Befragungen von Ärzten, in den Niederlande auch »etwa 300 Fälle von Sterbehilfe ohne Verlangen« gegeben.

»Bis vor einigen Jahren«, berichtete van Loenen, »gab es nur Fälle aktiver Sterbehilfe oder Beihilfe zur Selbsttötung bei Alzheimerpatienten, die noch einwilligungsfähig waren, also am Anfang der Erkrankung«. Inzwischen hätten auch schon solche Alzheimer-Patienten Sterbehilfe erhalten, die »so krank waren, dass sie nicht ohne weiteres am Tag ihres Todes den eigenen Wunsch um aktive Sterbehilfe wiederholen konnten«.

Die Debatte sei in den Niederlanden noch nicht am Ende, das gelte auch für ärztlich assistierte Selbsttötungen. »Im Moment gibt es Bestrebungen, das Sterbehilfegesetz zu lockern«, sagte van Loenen und erläuterte dies wie folgt: »So gibt es Senioren, die zwar nicht krank sind, aber das Leben leid sind und sterben möchten. Über 100.000 Niederländer haben eine Gesetzesinitiative unterschrieben, die in diesen Fällen Beihilfe zum Suizid legalisieren soll.«

Die Debatte sei in den Niederlanden noch nicht am Ende, das gelte auch für ärztlich assistierte Selbsttötungen.

Klaus-Peter Görlitzer

»Tatherrschaft beim Patienten«

Der Tübinger Medizinethiker Urban Wiesing *(Siehe Seite 8)* plädiert schon länger für den ärztlich assistierten Suizid. So auch in einem ausführlichen Interview, das die Berliner *tageszeitung (taz)* am 10. April 2014 publizierte. Dabei erläuterte der Professor auch, wie ein gelähmter Mensch, der nicht mehr schlucken kann, Suizidbeihilfe in Anspruch nehmen könnte. »Die modernen Geräte, die das Gift applizieren, lassen sich aber sogar über Augenblinzeln oder Mundbewegungen in Gang setzen. Damit bleibt die Tatherrschaft eindeutig beim Patienten«, erklärte der Medizinethiker Wiesing.

Auf die Nachfrage der *taz*-Redakteurin Heike Haarhoff, ob dies nicht »scheinheilig« sei, wenn der Arzt die Maschine dazwischen geschaltet habe, bekräftigte Wiesing: »Auch bei dieser Maschine bleibt die Täterschaft beim Patienten, und darum geht es. Wir würden andernfalls eine Grenze überschreiten, die wir im Augenblick politisch nicht überschreiten können und sollten, weil sie überhaupt nicht zur Debatte steht.«

Unbedingt lesen!

»Letzten Endes basiert die niederländische Praxis der Lebensbeendigung nicht auf Selbstbestimmung, sondern auf Mitleid. Gegenüber den Befürwortern der Sterbehilfe in anderen Ländern, die sich auf den hohen Wert der Selbstbestimmung berufen, mag daher die Frage erlaubt sein, wie sie das, was in den Niederlanden geschieht und noch geschehen wird, in ihrem Land zu verhindern gedenken.«

Feststellung des Amsterdamer Journalisten Gerbert van Loenen auf Seite 222 seines sehr lesenswerten Buches *Das ist doch kein Leben mehr! Warum aktive Sterbehilfe zu Fremdbestimmung führt*. Das Werk, im Frühjahr erschienen im Frankfurter Mabuse-Verlag, beschreibt auf 250 Seiten die Euthanasie-Praxis in den Niederlanden. Im Anhang bietet van Loenen eine »Zusammenstellung der bekannten Argumente für aktive Sterbehilfe – und was sich dagegen sagen ließe«.

Selektiver Test solidarisch finanziert?

Auf Basis einer Studie zur »Erprobung« will der G-BA entscheiden, ob der PraenaTest zur Kassenleistung wird

Erika Feyerabend (Essen), Journalistin und BioSkoplerin

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) bestimmt den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung. Im Frühjahr hat das Gremium ein neues Erprobungsverfahren für Diagnose- oder Behandlungsmethoden eingeleitet. Dazu gehören auch die umstrittenen nichtinvasiven Gentests in der Frühphase der Schwangerschaft. Am Ende wird die Entscheidung stehen, ob derartige Tests künftig auf Kosten der Krankenkassen verordnet werden dürfen oder nicht.

Weitgehend unbeachtet wurde Anfang 2012 im Sozialgesetzbuch V der Paragraph 137e eingeführt. Für Untersuchungs- und Behandlungsmethoden, deren Nutzen noch nicht »hinreichend belegt ist«, kann der G-BA – selbst oder auf Antrag von Unternehmen – Studien initiieren. Die dazugehörigen Verfahrensschritte sind kompliziert und werden zurzeit ebenfalls erprobt. Zunächst muss das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) bewerten, ob die unzureichend geprüfte Methode das »Potential« hat, sicherer, weniger belastend und effektiver zu sein als bereits etablierte Verfahren. Danach wird eine sogenannte »Richtlinie der Erprobung« ausgehandelt.

Die »Nichtinvasive Pränataldiagnostik zur Bestimmung des Risikos von fetaler Trisomie 21 mittels molekulargenetischen Tests« ist auf Antrag der Herstellerfirma Lifecodexx für die »zugrundeliegende Methode« ihres PraenaTests in diese Erprobungsphase gelangt. Zwecks Vorbereitung der Richtlinie wurden Verbände, Institutionen, Hersteller, Leistungserbringer und Privatpersonen Anfang Juli um Stellungnahmen bis Ende August gebeten; ob und inwieweit die Einschätzungen veröffentlicht werden, bleibt abzuwarten.

Bei der Einholung des Meinungsbilds geht es vor allem um das genaue Studiendesign und die Kostenbeteiligung der Herstellerfirmen. Am Ende der Prozedur wird eine Richtlinie stehen, auf deren Basis die neue Methode geprüft wird. Der G-BA geht davon aus, dass »je nach Szenario« zwischen 300 und 7.000 Schwangere für die Studie rekrutiert werden, die womöglich schon im kommenden Jahr startet. Fällt am Ende die Auswertung der Studie positiv aus, dürfte der G-BA beschließen, das Verfahren in den Leistungskatalog der Krankenkassen aufzunehmen.

Bislang liegen vor allem firmenfinanzierte Studien mit »Hochrisikoschwangeren« vor sowie Werbebotschaften des Herstellers. Ihr Tenor: Der Bluttest erkenne mit nahezu 99%iger Sicherheit Trisomie 21. Deshalb könnten viele Frauen mit einem hohen Risiko auf belastende Fruchtwasseruntersuchungen verzichten, sofern der Befund »negativ« ist – also wahrscheinlich keine Trisomie 21 vorliegt.

Das vom G-BA angeforderte Votum des IQWiG, wonach der Bluttest das »Potenzial einer erforderlichen Behandlungsalternative« erkennen lasse, ist nicht öffentlich. Schon das allein ist kritikwürdig. In der öffentlich also nicht weiter begründeten, anvisierten Studie sollen schwangere Frauen mit einem nicht näher benannten, »definierten erhöhtem Risiko für eine Trisomie 21« den molekulargenetischen Test durchführen lassen. Bei »positivem« Befund erfolgt eine invasive Chromosomendiagnostik, der schon bei Studieneintritt nach »informiertem Willen« zugestimmt werden musste. »Primäres Ziel« der Prüfung: die Sicherheit, behinderte Ungeborene zu identifizieren, soll erfasst werden – und zwar so zuverlässig, dass bei negativem Ergebnis auf »invasive Chromosomendiagnostik« verzichtet werden kann. »Sekundäres Ziel: die Akzeptanz des Tests« und dessen Konsequenzen zu ermitteln.

Schmale Beteiligungspfade

Der Beteiligungs-Fragebogen des G-BA erwartet vor allem Einschätzungen zu den methodischen Anforderungen, zum Grad der gewünschten Befundsicherheit, zu aktuellen Risikodefinitionen oder voraussichtlichen Studienkosten. Argumentationen zu der Verfahrensprozedur selbst sind aber nicht gefragt – zum Beispiel: Warum ist das Votum des IQWiG zur Erprobungsphase nicht öffentlich? Wo endet das Entscheidungsrecht von benannten ExpertInnen aus Fachverbänden und Selbstverwaltungsgremien, die zur Verschwiegenheit verpflichtet sind, bestenfalls beobachtet von nicht stimmberechtigten VertreterInnen einiger Patienten- und Behindertenorganisationen?

Ein pränataler Bluttest in der Regelversorgung hätte weitreichende politische und soziale Konsequenzen, die nicht auf solch schmalen Beteiligungspfaden ausgehandelt werden dürfen. Aus guten Gründen hat der G-BA vor einigen Jahren entschieden: Ein generelles Screening auf Chromosomenabweichungen im ersten Schwangerschaftsdrittel soll nicht Bestandteil der Schwangerenvorsorge sein. 2009 ging es um das Ersttrimester-Screening, das als selbst zu ›

»Nein zum PraenaTest!«

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) will den molekulargenetischen PraenaTest, der gezielt nach Ungeborenen mit Down-Syndrom sucht, in einer Studie »erproben« lassen – auf Antrag des Herstellers, zum Teil auf Kosten der Versichertengemeinschaft. Gegen dieses Vorhaben protestieren BioSkop, das Gen-ethische Netzwerk (GeN) und das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik. Die gemeinsame Stellungnahme fordert den G-BA auf, seine fragwürdige Entscheidung zurückzunehmen und dafür Sorge zu tragen, dass der selektionsdienliche Gentest nicht zur Regelleistung der gesetzlichen Krankenkassen gemacht wird. Ende August wurde das Positionspapier an den G-BA geschickt, außerdem auch an die zuständigen Ausschüsse im Deutschen Bundestag. Der Wortlaut der Stellungnahme und weitere Hintergrundinfos stehen auf der BioSkop-Website: *www.bioskop-forum.de.* Außerdem hat das GeN eine Aktion »Nein zum PraenaTest!« initiiert, unterschreiben kann man die Forderung online: *www.gen-ethisches-netzwerk.de/node/2879*

zahlende »Individuelle Gesundheitsleistung« (IGeL) neben dem Alter der Schwangeren bei »positivem« Befund meistens zur Fruchtwasseruntersuchung und zum Abbruch einer gewollten Schwangerschaft führt. Bei diesem Verfahren werden das Alter der Schwangeren, Ultraschallbilder und bestimmte Blutwerte zu einer Risiko-ziffer verrechnet. Der nun zur Erprobung zugelassene, einfach zu handhabende Bluttest hat das Potential, ein Screening zu werden – insbesondere wenn er zur Kassenleistung wird.

Die Erfahrungen der Vergangenheit zeigen: Risikoindikatoren werden in der Alltagspraxis – anders als in den kontrollierten Studien – sehr ausufernd interpretiert. 76,3% von rund 500.000 Frauen galten 2013 als Risikoschwangere, vor allem aufgrund des Alters, aber auch »auffälliger« Befunde aus Ultraschall-Untersuchungen und Ersttrimester-Screening, oder auch aus Angst vor der Geburt eines behinderten Kindes.

Ausweitung absehbar

In der Alltagspraxis wird der Bluttest nicht einfach zu dem gewünschten Ergebnis »weniger Fruchtwasseruntersuchungen« führen, sondern die Suche nach Trisomie 21 ausweiten. Im Übrigen wollen Lifecodexx und andere Anbieter erklärtermaßen Bluttests dieser Art auch für »Low-risk Schwangere« verkaufen – einsetzbar ab der 9. Schwangerschaftswoche, auch zur Suche nach weiteren Behinderungen.

Als privat zu zahlende Untersuchung gibt es den PraenaTest der antragstellenden Firma Lifecodexx sowie einiger anderer Anbieter bereits. Politisch sahen sich Ministerien nicht in der Lage, die Markteinführung seit Herbst 2012 *(Siehe BIOSKOP Nr. 59)* zu verhindern. Mittlerweile übernehmen private und gesetzliche Krankenkassen die Testkosten in Einzelfällen. Eine Zulassung für die dehnungsfähige Gruppe der »Risikoschwangeren« wäre sicher im Interesse der Unternehmen.

Die Erprobungsstudie, die je nach Umfang zwischen 410.000 und 6,9 Millionen Euro teuer werden soll, ist für die antragstellende Firma kostengünstig und stattet ihre Interessen mit dem Etikett eines »allgemeinen gesellschaftlichen Interesses« aus. Das Studienprotokoll muss sie vollständig bezahlen, an der »wissenschaftlichen Begleitung und Auswertung« sind Unternehmen in »angemessenem Umfang« finanziell zu beteiligen. Wie hoch die Kostenbeteiligung genau ausfällt, wird in den Beratungen zum Erprobungsverfahren ausgehandelt. Kleine und mittelständische Unternehmen (KMU) können im Erprobungsverfahren mit einer 25prozentigen Kostenminderung rechnen. Lifecodexx wurde als KMU schon in der Entwicklungsphase mit rund 250.000 Euro vom Bundesforschungsministerium gefördert.

Vor diesem Hintergrund kritisieren BioSkop, das Gen-ethische Netzwerk und das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik in ihrer gemeinsamen Stellungnahme: »Nicht einzusehen ist, dass mittlerweile Unternehmen *selbst* Anträge für Erprobungsstudien stellen können. Sie können so nicht nur die öffentlichen Gesundheitsstrukturen nutzen, um ökonomisch aussichtsreiche Studien anzuregen, sondern auch die solidarisch finanzierten Leistungsangebote der Krankenkassen aktiv mitgestalten. Ihre zukünftigen Gewinne werden aber keineswegs sozialisiert.«

Mammographie-Screening

Bessere Aufklärung?

Frauen zwischen 50 und 69 werden alle zwei Jahre aufgefordert, ihre Brust zur Früherkennung von Tumoren röntgen zu lassen. Dabei ist das 2009 flächendeckend in Deutschland eingeführte Screening-Programm unter Fachleuten umstritten. Das Deutsche Netzwerk für Evidenzbasierte Medizin zum Beispiel hatte im Mai eine »echte Neubewertung mit offenem Ausgang« gefordert und auf jüngere wissenschaftliche Ergebnisse verwiesen, die »einen Nutzen des Mammographie-Screenings in Frage stellen und den bisher unterschätzten Schaden des Screenings deutlich machen«. Dass Überdiagnosen und Übertherapien gesunde Teilnehmerinnen schädigten, sei »nicht länger hinnehmbar«. Der Arbeitskreis Frauengesundheit hatte bereits im März eine kritische Stellungnahme zum Screening veröffentlicht *(Randbemerkung rechts)*.

Die wachsende Kritik ist beim Gemeinsamen Bundesausschuss angekommen. Eine Neubewertung will der G-BA bisher zwar nicht, aber zumindest soll besser informiert werden. Jedenfalls beschloss der G-BA am 21. August, dass sowohl die Einladung als auch das Merkblatt zum Mammographie-Screening »überarbeitet« werden sollen. Die Überprüfung »begründeter Hinweise« habe ergeben, so der G-BA, »dass die Inhalte des Merkblatts zum Mammographie-Screening an den aktuellen medizinischen Kenntnisstand angepasst werden müssen«. Der redaktionelle Auftrag an das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) lautet u.a.: »Nutzen und Risiken des Mammographie-Screenings sollen umfassend und verständlich dargestellt werden.« Dafür hat das IQWiG nun 18 Monate Zeit, derweil läuft die Reihenuntersuchung einfach weiter. Ob das gut für die Teilnehmerinnen ist, weiß der G-BA derzeit nicht: »Aussagekräftige Datenauswertungen für den deutschen Kontext« seien »erst 10 Jahre nach der Programmeinführung zu erwarten«.

Klaus-Peter Görlitzer

Blick zurück

Am 8. März ist Internationaler Frauentag. Zu diesem Anlass veröffentlichte der Arbeitskreis Frauengesundheit (AKF) in diesem Jahr ein kritisches Positionspapier – Thema: das Mammographie-Screening in Deutschland. Die fundierte Stellungnahme hat einige Wirkung gezeitigt, auch beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA). Bei der vom G-BA veranlassten Überarbeitung des einschlägigen »Merkblattes« zur Brustkrebs-Reihenuntersuchung sollen die Inhalte der AKF-Stellungnahme jedenfalls ausdrücklich berücksichtigt werden. Auszüge hatte *BIOSKOP* in Heft Nr. 65 dokumentiert, zur Einleitung schrieben wir damals: »Die Informationspolitik zum Mammographie-Screening ist einseitig und unvollständig, kritisiert der Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft (AKF). Risiken der Reihenuntersuchung würden ›überwiegend verschwiegen‹ und Überdiagnosen in der Öffentlichkeit kaum problematisiert. Der AKF fordert bessere Beratungsmöglichkeiten und Aufklärungsmaterialien, ›damit eine faire Entscheidungsfindung möglich wird‹.«

Selbstbestimmung oder Ausbeutung?

Reproduktionsmediziner fordern, die »Eizellspende« zu erlauben – die Risiken tragen die betroffenen Frauen

Sigrid Graumann, Professorin für Ethik im Fachbereich Heilpädagogik und Pflege an der Evangelischen Fachhochschule Bochum

Fortpflanzungsmediziner plädieren zunehmend dafür, die »Spende« von Eizellen zu erlauben. Als Empfängerinnen haben sie so genannte Kinderwunschpatientinnen im Blick – vor allem ältere Frauen, die per künstlicher Befruchtung (In-Vitro-Fertilisation – IVF) mit ihren eigenen Eizellen nicht schwanger werden können. Die geforderte Freigabe würde die Geschäfte von Reproduktionspraxen sicher fördern. Die gesundheitlichen Risiken werden Frauen tragen – vor allem die jungen Spenderinnen.

Die »Spende« von Eizellen ist seit 1991 durch das Embryonenschutzgesetz hierzulande verboten, um im Namen des »Kindeswohls« eine »gespaltene Mutterschaft« zu verhindern. Doch immer mehr deutsche Frauen umgehen das Verbot und fahren ins Ausland, vor allem nach Spanien und Tschechien, wo das Geschäft mit anonymen Eizellspenden legal ist und floriert. Laut Schätzungen werden bis zu 400 Kinder im Jahr nach der Eizellspende in Deutschland geboren, offizielle Zahlen gibt es nicht. Im Internet bieten Kliniken ihre Dienste ohne Grenzen an *(Siehe BIOSKOP Nr. 66)*, und in Foren tauschen sich Frauen über ihre Erfahrungen aus. Von den Spenderinnen ist dabei fast nie die Rede. Sie aber sind es, die die Risiken und Lasten für die Erfüllung der Kinderwünsche tragen.

Mit Blick auf den »Fortpflanzungsmedizintourismus« wird inzwischen vielstimmig eine gesetzliche Zulassung der Eizellspende gefordert. Eine Ungleichbehandlung von (erlaubter) Samenspende und (verbotener) Eizellspende sei nicht mehr zeitgemäß, so wird argumentiert. Mit einer »gespaltenen« Vaterschaft nach Samenspende hätten wir ja auch kein Problem. Damit werden die Identitätsprobleme, die viele »Spenderkinder« auf Grund einer »gespaltenen Elternschaft« – egal ob Vater oder Mutter nur soziale Elternteile sind – zwar banalisiert. Ein Verbot der Eizellspende lässt sich damit aber tatsächlich nicht schlüssig begründen.

Trotzdem sollte das Verbot der Eizellspende verteidigt werden, und zwar aus einem anderen Grund: dem Schutz potenzieller Spenderinnen vor gesundheitlichen Schäden und Ausbeutung. Im Unterschied zur Samenspende ist eine Eizellspende immer mit einer IVF verbunden und deshalb ein gesundheitlich belastender und risikoreicher Eingriff am Körper. Die Spenderin wird hormonell stimuliert, damit nicht, wie im natürlichen Zyklus, nur ein oder zwei Follikel reifen – sondern fünf bis zehn oder mehr. Je stärker stimuliert wird, desto mehr Follikel reifen und stehen für die »Spende« zur Verfügung; desto größer sind aber auch die Risiken. An erster Stelle zu nennen ist das sogenannte ovarielle Hyperstimulationssyndrom (OHSS), das in der schweren Form selten, aber potenziell lebensbedrohlich ist; laut Deutschem IVF-Register 2012 tritt es in jedem 400. Fall auf. Das OHSS-Risiko lässt sich möglicherweise minimieren, worauf Fortpflanzungsmediziner auch verweisen; völlig ausschalten lässt es sich nicht.

Dazu kommt, dass die Eizellen operativ unter Vollnarkose entnommen. Dabei werden die Eierstöcke verletzt, was zu Blutungen und Entzündungen führen kann. Im Deutschen IVF-Register 2012 werden solche Eingriffsrisiken mit 0,8 Prozent angegeben. Anzunehmen ist, dass nicht nur Entzündungen sondern auch die »normale« Narbenbildung an den Eierstöcken die Fruchtbarkeit der Spenderinnen, wenn diese selbst einmal ein Kind wollen, einschränken kann. Das ist bislang allerdings nicht systematisch untersucht worden.

> Die Methode steht ganz klar im Widerspruch zu allgemein anerkannten medizinethischen Grundsätzen.

Klar ist jedenfalls, dass die Gewinnung der Eizellen mit erheblichen gesundheitlichen Belastungen und Risiken für die Spenderin verbunden ist und im Interesse Dritter – der Kinderwunschpaare – erfolgt. Damit steht die Methode ganz klar im Widerspruch zu allgemein anerkannten medizinethischen Grundsätzen.

Üblicherweise gilt ein medizinischer Eingriff dann als ethisch gerechtfertigt, wenn dessen Beitrag zum gesundheitlichen Wohlergehen der Patientin die Risiken und Belastungen voraussichtlich überwiegt; zudem muss der oder die Betroffene dem beabsichtigten Eingriff freiwillig und informiert zugestimmt haben. Der erste Teil der Rechtfertigung fällt bei der Eizellspende aus, weil sie nicht zum Wohlergehen der Spenderin, sondern der Kinderwunschpatientin beitragen soll. Damit hängt alles an der freiwilligen und informierten Einwilligung der Spenderin und damit an ihrem Recht auf Selbstbestimmung – und eben nicht an dem des Kinderwunschpaars! ›

»Soziale Ungerechtigkeit«

Es gibt auch einflussreiche MedizinethikerInnen, die für die Zulassung der »Spende« von Eizellen in Deutschland plädieren. Zum Beispiel die Göttinger Professorin Claudia Wiesemann, die außerdem Mitglied des Deutschen Ethikrates ist. In einem Interview mit dem Nachrichtenmagazin *DER SPIEGEL* (Ausgabe 17/2014) erläuterte Wiesemann, warum sie dafür ist, das geltende Verbot »rasch« aufzuheben. Durch die deutsche Gesetzeslage entstehe »soziale Ungerechtigkeit, weil sich nur Wohlhabende die Behandlung im Ausland leisten können«, sagte die Göttinger Ethikerin und fügte hinzu: »Auch die Situation der Spenderinnen ist oft inakzeptabel; sie werden schlecht bezahlt und mit Komplikationen alleingelassen. Und nicht zuletzt lässt sich das Recht des Kindes, seine genetische Abstammung zu kennen, nur im eigenen Land effektiv durchsetzen.« Wiesemann befürwortet »eine mögliche altruistische Eizellspende von Frauen, denen im Rahmen einer künstlichen Befruchtung ohnehin Eizellen entnommen werden müssen«.

Für Kinderwunschpaare ist Selbstbestimmung primär als Recht zur Abwehr von Fremdbestimmung zu verstehen. Praktisch bedeutet dies, dass sie nicht durch restriktive Regeln zu Verhütung oder Schwangerschaftsabbruch an einer selbstbestimmten Familienplanung gehindert werden dürfen. Ihr Recht auf Selbstbestimmung beinhaltet aber nicht den juristischen Anspruch auf Herbeiführen der Beziehung zu einem Kind mittels medizinisch-technischer Hilfe – und schon gar nicht den Anspruch auf reproduktive Ressourcen Dritter.

Das Recht auf Selbstbestimmung der Spenderin ist hier weniger als Recht, Eizellen spenden zu dürfen, relevant, sondern vor allem als Abwehrrecht gegen unzulässige Eingriffe in die eigene körperliche und seelische Integrität. Für die potenzielle Spenderin ist die Entnahme von Eizellen mit einer Körperverletzung verbunden, die ärztlicherseits ethisch gerechtfertigt werden muss. Dabei muss auch das Gesundheitsrisiko, das die Spenderin eingeht, beachtet werden.

In der öffentlichen Debatte spielen Fortpflanzungsmediziner die Gefahren meist herunter. Benannt werden nur solche Risiken, zu denen gesicherte Zahlen vorliegen. Langzeitfolgen sind aber nicht systematisch untersucht worden. Von angemessener Aufklärung über die möglichen Konsequenzen einer Eizellspende, die ja Voraussetzung für eine wirklich selbstbestimmte, freiwillige und informierte Einwilligung wäre, kann daher nicht ausgegangen werden.

Der angestrebte Eingriff wird in einer Dreiecksbeziehung zwischen Ärztin oder Arzt, Kinderwunschpaar und Spenderin angebahnt. Die ÄrztInnen fühlen sich dabei primär ihren Patientinnen verpflichtet und nicht den Spenderinnen. Außerdem ist die Eizellspende ein potenziell lukratives Geschäft. Dadurch entsteht eine Situation, in der MedizinerInnen in einem instrumentellen Verhältnis zur potenziellen Eizellspenderin stehen. Damit aber wird die Ausbeutung der Spenderin situationsbedingt begünstigt und der Schutz ihrer Rechte prekär. Aus den Ländern, in denen Eizellspenden stattfinden, ist bekannt, dass rein altruistische Spenden ohne finanziellen Anreiz die absolute Ausnahme sind. Es bestreitet niemand, dass es vor allem die »Aufwandsentschädigung« von in der Regel mehreren hundert Euro ist, die junge Frauen in wirtschaftlichen Notlagen motivieren, Eizellen zu spenden. So sind es nicht zufällig die krisengeschüttelten ost- und südeuropäischen Staaten mit hoher Erwerbslosigkeit unter jungen Leuten, in denen die grenzüberschreitenden Angebote von Eizellspenden florieren.

Festhalten möchte ich, dass das Recht auf Selbstbestimmung des Kinderwunschpaares keinen Anspruch auf das reproduktive Potenzial Dritter – konkret: auf fremde Eizellen – umfasst. Die Gesundheitsgefahren, denen die Spenderin ausgesetzt wird, können nicht gegen einen Beitrag zu ihrem eigenen Wohlergehen aufgewogen werden. Die strukturell bedingt instrumentelle Beziehung von ÄrztInnen zu den potenziellen Eizellspenderinnen begünstigt deren Ausbeutung und die Missachtung ihrer Rechte. Aus medizinethischer Sicht sollte damit klar sein: Am Verbot der Eizellspende muss festgehalten werden.

Befürworter der Eizellspende behaupten mittlerweile auch, dass deren Legalisierung den Fortpflanzungsmedizintourismus verhindern könne. Die bisherige Praxis zeigt, dass zwei Bedingungen erfüllt sein müssen, um Frauen zur Eizellspende zu bewegen: Anonymität und eine attraktive, finanzielle Aufwandsentschädigung wie in Spanien und Tschechien.

Festhalten möchte ich, dass das Recht auf Selbstbestimmung des Kinderwunschpaares keinen Anspruch auf fremde Eizellen umfasst.

Es ist aber klar, dass es hierzulande – wie auch in Großbritannien oder Skandinavien – aus verfassungsrechtlichen Gründen keine anonyme Eizellspende geben könnte, weil damit das Grundrecht des Kindes auf Kenntnis der eigenen Herkunft verletzt würde. Das ist ein wesentlicher Grund, warum britische neben italienischen und deutschen Frauen die wichtigsten Kundinnen auf dem europäischen Eizellenmarkt sind – obwohl die Eizellspende im eigenen Land erlaubt ist. Die Aussicht, irgendwann mit den genetisch eigenen Kindern konfrontiert werden zu können, ist offenbar ein großes Motivationshindernis für potenzielle Spenderinnen.

Wenn es hierzulande überhaupt Spenderinnen von Eizellen gäbe, wären zu diesem Schritt sicherlich vor allem arme Migrantinnen bereit, die keinen Zugang zu Sozialleistungen für ihre Existenzsicherung haben und finanziell unter großem Druck stehen. Eine Legalisierung der Eizellspende in Deutschland würde die Ausbeutung von Frauen also nicht verhindern – sondern allenfalls partiell verlagern.

Auf dem Papier

Im Koalitionsvertrag von CDU, CSU und SPD vom 27. Nov. 2013 heißt es: »Die Leihmutterschaft lehnen wir ab, da sie mit der Würde des Menschen unvereinbar ist. Wir werden das Recht des Kindes auf Kenntnis seiner Herkunft bei Samenspenden gesetzlich regeln.« Zur bislang verbotenen Eizellspende steht nichts in der Vereinbarung der schwarz-roten Partner.

Geschäfte im Zeitalter der Globalisierung

Die Soziologin Elisabeth Beck-Gernsheim forscht über Phänomene der Globalisierung. Dabei beobachtet die Professorin auch die international vernetzte Fortpflanzungsmedizin. Im Juni 2013 hielt sie einen Vortrag an der Universität München und beantwortete zudem einige Fragen der Uni-Pressestelle. »Wer Wünsche hat, die gegen die Rechtsordnung des Heimatlandes verstoßen«, erläuterte Beck-Gernsheim, »nutzt die Chancen der Globalisierung«; inzwischen habe sich »eine Art Kinderwunsch-Tourismus entwickelt«. Zur Veranschaulichung nannte die Professorin einige Beispiele: »Da ist das schwule Paar aus Norwegen, wo Leihmutterschaft verboten ist. Die beiden suchen sich dann eine Leihmutter in Indien, wo Leihmutterschaft erlaubt ist – und noch dazu billig, weil Millionen Menschen arm und arbeitslos sind. Oder da ist die 60-jährige Frau aus Stuttgart oder Flensburg, die nach der Menopause ihren Kinderwunsch entdeckt und in die USA reist, um sich die Eizelle einer anderen Frau einsetzen zu lassen, weil dort die Eizellenspende erlaubt ist.« Das Wort ›Spende‹ sei in diesem Zusammenhang allerdings irreführend: »Es handelt sich um eine geschäftliche Transaktion«, stellte Beck-Gernsheim klar. In manchen Ländern sei »geradezu ein Markt für Sperma, Eizellen und Embryonen entstanden«.

BioSkop e.V. · Bochumer Landstraße 144 a · 45276 Essen ·
Tel. (0201) 53 66 706 · Postvertriebsstück · Entgelt bezahlt · K 49355

Vorschau

Themen im Dezember 2014

- Schwerpunkt
  Forschung am Menschen
- Telemedizin
  Neue Verheißungen
- Organtransplantation
  Qualitätssicherung?

Veranstaltungstipps

Mi. 22. Oktober, 10 – 18 Uhr
Dresden (Deutsches Hygiene-Museum, Lingnerplatz 1)

- Vom Krankenhaus zum kranken Haus
  Tagung

Das »Spannungsfeld zwischen ethischen Ansprüchen und ökonomischen Bedingungen« im Klinikalltag ist Thema der Herbsttagung des Deutschen Ethikrates. Die Abrechnung nach Fallpauschalen, kostspielige neue Diagnose- und Therapieoptionen sowie Rationierungs- und Priorisierungsprozesse seien Bedingungen, die zu »Demotivation und Resignation seitens des Krankenhauspersonals« führen, weiß der Ethikrat. Diverse Fachleute aus Kliniken, Verbänden und Wissenschaft sind geladen, um »konstruktive Lösungsansätze« öffentlich zu diskutieren.
Anmeldung beim Deutschen Ethikrat, Telefon (030) 203 70337

Fr. 24. Okt., 14.30 Uhr – So. 26. Okt., 13 Uhr
Berlin (Ev. Bildungsstätte auf Schwanenwerder, Inselstraße 27-28)

- Zeit für Gesundheit
  Tagung

»Viele Erkrankungen«, so die Berliner Akademie, »haben eine Ursache im spezifischen Umgang der Menschen mit Zeit.« Beschleunigung und zeitliche Verdichtung, verursacht durch Rationalisierung und Ökonomisierung von Alltag und Arbeit, erzeugten Risiken, die Betroffene gesundheitlich und Krankenkassen finanziell belasten. ExpertInnen sollen erläutern, wie zeitliche Überforderung zu vermeiden wäre.
Kontakt: Frau Ewe, Telefon (030) 203 55508

Mo. 27. Oktober, 10 – 16 Uhr
Hannover (Congress Centrum Wienecke XI, Hildesheimer Straße 380)

- Viele Fragen – noch mehr Antworten!
  Tagung

Die Schauspielerin Angelina Jolie machte 2013 Schlagzeilen mit einer Operation: Sie ließ sich beide Brüste »vorsorglich« abnehmen, nachdem ihr eine Genmutation attestiert worden war, die auf ein stark erhöhtes Risiko, irgendwann an Brustkrebs zu erkranken, hinweisen soll *(Siehe BIOSKOP Nr. 62)*. Dabei ist die Aussagekraft molekulargenetischer Tests begrenzt: »Ein Risiko zu haben, heißt noch nicht, krank zu sein oder zu werden«, steht auch in der Einladung zur Tagung des Netzwerks Frauen/Mädchen und Gesundheit Niedersachsen. Mehrere ReferentInnen, darunter BioSkoplerin Erika Feyerabend, beleuchten Gentests und ihre Folgen.
Anmeldung bei Frau Hasse, Telefon (0511) 120-2964

Sa. 8. Nov., 9 Uhr – So. 9. Nov., 14.30 Uhr
Köln (KOMED, Im Mediapark 7)

- Selbstoptimierung bis zur Erschöpfung
  Tagung

Um »Widerstandskraft und psychische Gesundheit von Frauen« geht es bei der Jahrestagung des Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft (AKF) mit zahlreichen Vorträgen und Workshops. Zum Abschluss gibt es eine Podiumsdiskussion, bei der auch Erika Feyerabend mitredet. Eine der Leitfragen lautet: »Was bedeutet die zunehmende Verordnung von Psychopharmaka?«
Anmeldung beim AKF, Telefon (030) 86393316

Di. 11. November, 16 – 19 Uhr
Berlin (Villa Donnersmarck, Schädestr. 9-13)

- Autonomie im Kontext
  Vorträge

Was »Selbstbestimmung« aus Perspektive von Menschen mit Behinderung bedeutet, diskutiert das »Friedrichshainer Kolloquium« des Instituts Mensch, Ethik und Wissenschaft. Psychologin Bettina Hoeltje spricht über die Praxis der Pränataldiagnostik. Reinhard Burtscher, Professor für Heilpädagogik, erläutert, wie älter werdende Eltern und erwachsene Kinder mit Behinderung zu Hause leben können.
Anmeldung unter Telefon (030) 847 187 0

Sa. 15. November, 9.30 – 18.30 Uhr
Essen (Zeche Zollverein, Halle 6/2, Gelsenkirchener Straße 181)

- Ökonomien des Sterbens
  Tagung

Der Bundestag soll entscheiden, ob ärztlich unterstützte Selbsttötungen per Gesetz abgesichert werden sollen *(Siehe Seite 8)*. Dies kommt auch bei der gemeinsamen Tagung von OMEGA und BioSkop zur Sprache – die Notwendigkeiten und Schwerpunkte sehen aber anders aus: Wie kann die Versorgung Schwerstkranker oder Sterbender unter passablen Arbeits- und Lebensbedingungen organisiert und bezahlt werden? Was brauchen Menschen an Zuspruch und sozialer Absicherung am Lebensende? Anregungen werden sachkundige ReferentInnen geben, und Zeit für den Austausch von Erfahrungen und Meinungen gibt es selbstverständlich auch.
Anmeldung bei der Hospizvereinigung OMEGA, Telefon (0209) 91328-22

Ja!

○ ich abonniere **BIOSKOP** für zwölf Monate. Den Abo-Betrag in Höhe von 25 € für Einzelpersonen/50 € für Institutionen habe ich auf das BioSkop e.V.-Konto DE26 3601 0043 0555 9884 39 bei der Postbank Essen (BIC: PBNKDEFF) überwiesen. Dafür erhalte ich vier **BIOSKOP**-Ausgaben. Mein **BIOSKOP**-Abonnement verlängert sich automatisch um ein weiteres Jahr, wenn ich das Abo nicht nach Erhalt des dritten Hefts schriftlich bei BioSkop e.V. gekündigt habe. Zur Verlängerung des Abonnements überweise ich nach Ablauf des Bezugszeitraumes – also nach Zusendung des vierten Hefts – meinen Abo-Betrag im Voraus auf das oben genannte Konto von BioSkop e.V.

○ ich möchte die Hörversion von **BIOSKOP** für zwölf Monate abonnieren und erhalte statt der Zeitschrift jeweils eine DAISY-CD. Bitte schicken Sie mir das notwendige Formular mit den Bezugsbedingungen.

○ ich möchte BioSkop e.V. mit einer regelmäßigen Spende fördern. Bitte rufen Sie mich mal an. Meine Telefonnummer: ..... .

○ ich unterstütze **BIOSKOP** mit einem zwölf Monate laufenden Förderabonnement. Deshalb habe ich heute einen höheren als den regulären Abo-Preis von 25 bzw. 50 € auf das o.g. Konto von BioSkop e.V., überwiesen. Mein persönlicher Abo-Preis beträgt ..... €. Dafür erhalte ich vier **BIOSKOP**-Ausgaben. Rechtzeitig vor Ablauf des Bezugszeitraums werden Sie mich daran erinnern, dass ich erneut mindestens 25 bzw. 50 € im voraus überweisen muss, wenn ich **BIOSKOP** weiter beziehen will.

○ ich bin daran interessiert, eine/n BioSkop-Referentin/en einzuladen zum Thema: ..... . Bitte rufen Sie mich mal an. Meine Telefonnummer: ..... .

○ ich unterstütze BioSkop e.V. mit einer Spende von ..... € (Konto siehe oben). Weil BioSkop e.V. vom Finanzamt Essen als gemeinnützig anerkannt worden ist, bekomme ich eine abzugsfähige Spendenquittung.

Name ..... Telefon .....

Straße ..... E-Mail .....

PLZ + Wohnort ..... Datum Unterschrift .....

Nur für Abonnentinnen und Abonnenten: Ich kann meine Abo-Bestellung innerhalb von zehn Tagen widerrufen.
Dazu genügt eine schriftliche Mitteilung an BioSkop e.V., Bochumer Landstr. 144a, 45276 Essen.
Mit meiner zweiten Unterschrift bestätige ich, dass ich mein Recht zum Widerruf zur Kenntnis genommen habe: .....

Bitte ausschneiden oder kopieren und einsenden an: **BioSkop e.V. – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien**
Erika Feyerabend · Bochumer Landstr. 144 a · 45276 Essen